



TNO Kwaliteit van Leven

TNO-rapport

KvL/P&Z/2009.047

"In gesprek met ouders over de (na)zorg van hun te
vroeg geboren kind"

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 10
info-zorg@tno.nl

Datum	April 2009
Auteur(s)	Sylvia M. van der Pal Simone E. Buitendijk
Opdrachtgever Uitvoer	Loosco fonds In samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (Gert Jan van Steenbrugge en Zita van der Heyden)
Projectnummer	031.13757
Aantal pagina's Aantal bijlagen	52 (incl. bijlagen) 2



Vereniging van Ouders van Couverusekinderen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Samenvatting

Inleiding

Voor ouders zijn de vroeggeboorte en de periode van (na)zorg voor hun kind zeer ingrijpend. Momenteel worden verschillende initiatieven toegepast om ouders te ondersteunen bij de (na)zorg van hun kind. Dit heeft echter nog niet geleid tot een landelijke aanpak waar alle ouders profijt van kunnen hebben. Daarnaast is niet duidelijk hoe het nazorgtraject en de ondersteuning voor ouders na ontslag verloopt. Dit project is opgezet om weer te geven wat ouders positief vinden aan de huidige (na)zorg voor hun te vroeg geboren kind en waar zij verbeterpunten zien, zodat hieruit aanbevelingen voor de neonatale (na)zorg opgesteld kunnen worden.

Methode

Dit onderzoek werd gefinancierd door een bijdrage van het Loosco fonds. Er is nauw samengewerkt met de Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VOC). Er is een focusgroepprotocol opgesteld met te bespreken onderwerpen. Het project bestond uit 3 stappen;

1. Groepsgesprekken met ouders van de te vroeg geboren kinderen van 1 jaar oud (n=4) over de zorg op de diverse afdelingen en met ouders van de te vroeg geboren kinderen van 4 tot 5 jaar oud (n=7) over de nazorg na ontslag.
2. Internetforum waarop ouders (n=14) konden reageren op de diverse onderwerpen uit de groepsgesprekken (toegankelijker voor ouders)
3. Presentatie van de thema's aan een groep ouders van de VOC.

Resultaten

Zorg: Ouders zijn over het algemeen tevreden over de zorg op de diverse afdelingen. Ze vinden het belangrijk betrokken te worden bij de verzorging en op een persoonlijke wijze benaderd te worden en staan in dit verband zeer positief tegenover ontwikkelingsgerichte zorg en NIDCAP (individuele zorgaanbevelingen n.a.v. gedragsobservaties van het kind). Er zijn echter twee kritieke momenten te identificeren;

1. De overplaatsing van de NICU (acute zorg) naar het algemene ziekenhuis, waar andere regels gelden en meestal een minder persoonlijke aanpak wordt gebruikt.
2. Het ontslag naar huis, waarbij ouders meer steun kunnen gebruiken maar veelal geen recht meer hebben op uitgestelde kraamzorg en zwangerschapsverlof en waarbij ouders vaak niet gehoord worden door bijvoorbeeld kinder-, jeugd- en huisarts wanneer zij (vaak terechte) zorgen hebben over de gezondheid van hun kind.

De Rotterdam-Dordrechtse zorg (inclusief Nazorgbureau Prematuren) en de thuisbezoeken van de verpleegkundige in Leeuwarden na ontslag werden op de twee bovenstaande punten wel als prettig ervaren.

Nazorg: Ouders zijn over het algemeen tevreden over de nazorg in het ziekenhuis maar minder tevreden over de reguliere nazorg door bijvoorbeeld het consultatiebureau. Ouders ervaren bij de nazorg van hun kind dat zij zelf vaak de specialist op het gebied van vroeggeboorte en de manager en initiatiefnemer in de zorg van hun kind zijn. Zij spelen daarbij vaak een intermedierende rol tussen de verschillende zorgverleners. Dit kost veel energie, terwijl zij zelf ook nog de impact van de vroeggeboorte ervaren. Zij geven aan soms de steun van hun omgeving en de zorgverlening te missen.

Conclusies en aanbevelingen

Over het algemeen zijn ouders tevreden over de zorg op de neonatale afdelingen. Er zijn echter mogelijkheden tot verbetering door te zorgen voor een goede voorbereiding en begeleiding van ouders bij overplaatsing en ontslag. Na ontslag is het van belang dat er een eenduidige geclusterde ondersteuning aan ouders aangeboden kan worden door de diverse zorgverleners.

Aanbevelingen voor zorgverleners (n.a.v. bevindingen)

Zorg op de NICU afdeling:

- Ouders zijn erg tevreden over de zorg op de NICU's; zij waarderen een persoonlijke benadering en vinden het zeer prettig als zij zelf bij de zorg (troosten) en het "aankleden" van de couveuse/omgeving betrokken worden. Hoewel zij snappen dat zij 'tegen zichzelf in bescherming moeten worden genomen', zouden ze ook vaker willen troosten bij onderzoeken.
- Ouders zijn ook bijzonder blij met de individuele NIDCAP/OGZ zorgaanbevelingen, omdat dit hen in staat stelde zelf wat voor het kind te doen en handvatten gaf bij het interpreteren van het gedrag van hun kind.

Overplaatsing en zorg na overplaatsing:

- Bij de overplaatsing is het van belang om ouders goed op te vangen en oog te hebben voor de voorgeschiedenis van ouders. Ouders hechten veel belang aan een intakegesprek in het nieuwe ziekenhuis.
- De NICU's spelen bij de overplaatsing ook een belangrijke rol en kunnen ervoor zorgen dat de overdracht van informatie (ook "kleine" verzorgingstips!) en opvang van ouders bij overplaatsing goed verloopt.
- Ouders voelen zich vaak overonderd door de overgang van de NICU naar het algemene ziekenhuis (met bezoeken en een minder persoonlijke benadering door de minder intensieve zorg). Ouders vinden het prettig als er begrip getoond wordt dat zij onder deze moeilijke omstandigheden proberen een band op te bouwen met hun kind.

Ontslag:

- Ouders voelen zich soms alleen na ontslag. Probeer hen goed te begeleiden en voorlichting te geven over de steun na ontslag en probeer hen een aantal waardevolle en persoonlijke tips (bijvoorbeeld over het gedrag van het individuele kind) mee te geven. Ouders hechten veel waarde aan "rooming in" waarbij ze persoonlijk tips zeer waarderen.
- Probeer goed aan ouders duidelijk te maken waar zij terecht kunnen met vragen of zorgen. Ouders zitten nog met veel (vaak terechte) zorgen over de gezondheid van het kind en worden vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Overweeg ouders de mogelijkheid te bieden van een (telefonisch) spreekuur en geef hen de nodige informatie mee (bijvoorbeeld een doorverwijsschema bij wie zij terecht kunnen en tot wanneer).

Nazorg (door kinderarts in ziekenhuis, consultatiebureaus/JGZ, enz):

- Als je als zorgverlener niet goed bekend bent met prematuriteit, zeg dit tegen ouders en probeer hen zo goed mogelijk te ondersteunen bij hun zorgen. Ouders moeten de voorgeschiedenis vaak op meerdere plekken overbrengen en zijn ervaringsdeskundig op het gebied van het gedrag en de gezondheid van hun kind. Probeer dit op waarde te schatten en hier begrip voor te tonen.

- Probeer ouders eventueel te ondersteunen bij het PGB en andere zorgaanvragen.
- Ouders krijgen van verschillende kanten nazorg. Zij vinden de nazorg door de kinderarts en follow-up in het NICU-ziekenhuis waardevol (door bekendheid aldaar met prematuriteit en de voorgeschiedenis). Probeer hier als standaard zorg (bijvoorbeeld consultatiebureau) goed bij aan te sluiten.
- Deze kinderen hebben een "premature start" gemaakt in hun groei. Corrigeer voor de vroeggeboorte van het kind door vanaf de uitgerekende datum te rekenen en wees bewust van "inhaalgroei", ook bij spraak-taal en ontwikkelingstaken.
- Vergeet niet dat de vroeggeboorte ook een grote impact op ouders zelf heeft gehad, probeer hen waar mogelijk zoveel mogelijk te ontlasten (uitgestelde kraamzorg, verlengd zwangerschapsverlof enz.) en begrip te tonen voor hun zorgen.
- Nazorgtrajecten zoals het nazorgbureau prematuren in Dordrecht en de samenwerking tussen het Medisch Centrum Leeuwarden en het consultatiebureau worden door ouders als zeer positief ervaren.

Ketenzorg:

- Overweeg eens bij een (ander) ziekenhuis te kijken hoe de zorg aldaar is en bijvoorbeeld een inlegvel met overdrachtsinformatie van verschillende zorgverleners in het groeiboekje te voegen.

Inhoudsopgave

	Samenvatting.....	2
1	Inleiding.....	7
2	Methode.....	11
2.1	Focusgroepen (groepsgesprekken).....	11
2.2	Forum.....	11
2.3	Verwerking van de gegevens.....	12
3	Resultaten.....	15
3.1	Focusgroep 1 (zorg in ziekenhuis, n=4).....	15
3.2	Focusgroep 2 (nazorg, n=7).....	16
3.3	Forum (n=14).....	18
3.4	Samengevat.....	23
3.5	Presentatie voor VOC leden (n= ongeveer 40).....	23
4	Conclusies en aanbevelingen.....	27
4.1	Hoe verder?.....	27
5	Dankwoord.....	29
6	Gebruikte afkortingen.....	31
7	Referenties.....	33
	Bijlage(n)	
	A Focusgroep protocollen voor groepsgesprekken	
	B Presentatie VOC symposium	

1 Inleiding

Voor ouders zijn de vroeggeboorte en (na)zorg van hun kind zeer ingrijpend. Na een vroege en vaak intensieve bevalling zijn moeders meestal zelf herstellende terwijl hun kind ligt te vechten in de couveuse. Een zeer te vroeg geboren baby (onder 32 weken zwangerschap) wordt in principe eerst opgenomen op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU) in een academisch ziekenhuis waar de intensieve medische zorg (zoals beademing) plaatsvindt. Als het kind stabiel is wordt het meestal naar een regionaal ziekenhuis (bij ouders in de omgeving) overgeplaatst.

Momenteel worden verschillende initiatieven toegepast om ouders beter te ondersteunen bij de (na)zorg van hun kind, in het ziekenhuis en in de periode daarna. Een voorbeeld is de NIDCAP methode [1] of ontwikkelingsgerichte zorg op de NICU. Bij de NIDCAP methode worden er gedragsobservaties gedaan tijdens de verzorging. Hierbij wordt gekeken hoe dit specifieke kind reageert op de verzorging en omgeving en naar aanleiding hiervan worden aanbevelingen gedaan (voorbeeld; zie volgende pagina). Het kind wordt bij deze methode gezien als een individu dat reageert op zijn omgeving (zie Figuur 1) en het betrekken van ouders in de zorg wordt daarbij als belangrijke ondersteuning in de ontwikkeling van het kind gezien.

Figuur 1. Synactieve model van gedragsontwikkeling vanaf conceptie

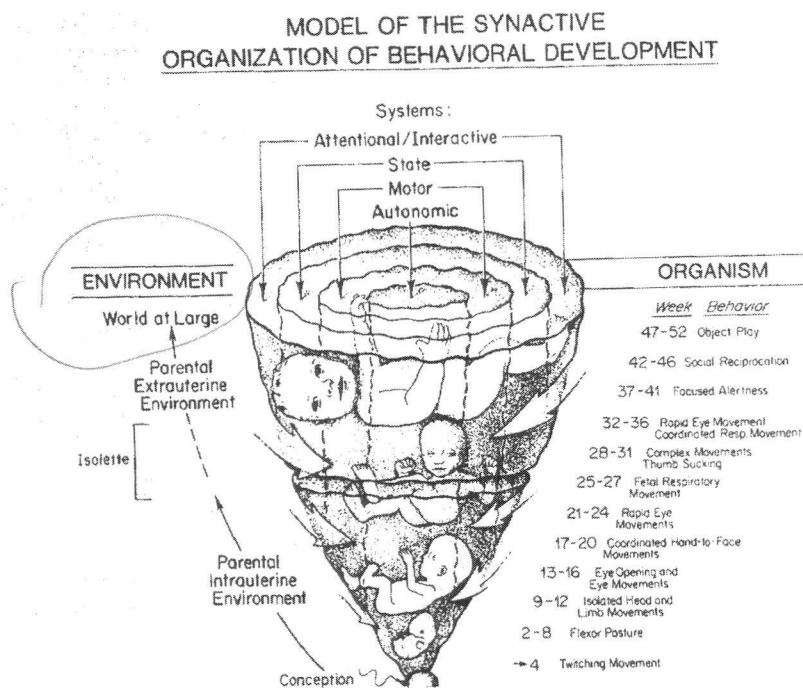


Figure 1

Voorbeeld van een NIDCAP observatie

Sanne's gedrag tijdens de observatie

Sanne's verpleegkundige doet de deuren van de couveuse open, praat zachtjes tegen Sanne en geeft haar de speen. Vervolgens houdt ze Sanne vast met twee handen waarbij ze Sanne helpt om haar armen en benen gebogen te houden (deze manier van troosten noemen wij containen). De doktersassistent komt en neemt bloed af van Sanne's handje terwijl Sane troostend vastgehouden wordt en zij steeds even kort huilt. Sanne's ademhaling ligt rond de 39 per minuut maar haar hartslag is flink gestegen naar 185 per minuut. Sanne's verpleegkundige geeft haar even een pauze, legt een dekentje over haar heen en houdt haar troostend vast terwijl Sanne de duim van de verpleegkundige vasthoudt. Sanne's ouders komen langs en de verpleegkundige vraagt ouders of zij Sanne misschien willen troosten tijdens de verzorging....

Aanbevelingen

- Ga door met Sanne te ondersteunen tijdens het bloedprikken en met het geven van een pauze als haar hartslag stijgt. Probeer daarbij of zij iets vast wil houden.
- Ga door met het betrekken van de ouders van Sanne in de verzorging door hen te vragen of zij Sanne willen troosten tijdens de verzorging. Wellicht kunnen zij op andere gebieden al helpen bij de verzorging.

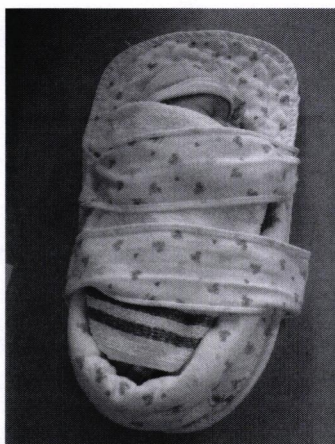


Figuur 2 Couveusehoes



Momenteel wordt NIDCAP door zorgverleners op de neonatale afdelingen vooral toegepast met behulp van algemene aanpassingen aan de afdeling en door de standaard aanbevelingen tijdens de verzorging toe te passen. Deze aanbevelingen kunnen meer algemeen (en niet perse individueel) toegepast worden en dit wordt in Nederland vaak Ontwikkelingsgerichte Zorg (OGZ) genoemd. Een voorbeeld hiervan is het troosten van het kind tijdens de verzorging door je handen op het kind te leggen als een natuurlijke begrenzing, licht en geluid te dempen op de afdeling, hoezen over couveuse (Figuur 2) en nestjes voor ondersteuning van de natuurlijke foetushouding en motoriek (Figuur 3). Momenteel worden NIDCAP en Ontwikkelingsgerichte zorg her en der in Nederland Figuur 2 en 3 toegepast in verschillende gradaties.

Figuur 3 Ondersteunend "nestje"



In de Charter van de European Association for Children in Hospital [2], die gebaseerd is op de rechten van het kind, staat o.a. beschreven dat kinderen in het ziekenhuis (0-18 jaar) het recht hebben dat hun ouders aanwezig zijn en om zich in een omgeving te bevinden die hun gezondheid ten goede komt. Momenteel worden deze punten bijvoorbeeld gerealiseerd door het inrichten van couveusesuites (bijvoorbeeld in Terneuzen, Amersfoort en Nijmegen) waar het kind (samen met ouders) een eigen kamer heeft.

Na ontslag uit het ziekenhuis zijn er nog diverse nazorg- afspraken bij de neonatoloog-kinderarts (en vaak een psycholoog), via de polikliniek kindergeneeskunde in het algemene ziekenhuis. Voor kinderen die geboren zijn <34 weken en opgenomen zijn geweest op een NICU-afdeling, zijn er meestal tot de leeftijd van 5 jaar ook follow-up bezoeken in het academische ziekenhuis.

Er is momenteel weinig zicht op hoe de nazorg van te vroeg geboren kinderen verloopt in samenwerking met de reguliere zorg voor pasgeborenen, zoals de zorg vanuit het consultatiebureau.

In het AMC loopt een onderzoek naar het IBA-IP programma [3], dat gebaseerd is op het NIDCAP principe, waarbij thuis na ontslag door fysiotherapeuten ontwikkelingsgerichte zorg gedragsobservaties gedaan worden. N.a.v. deze observaties worden aanbevelingen gegeven voor de zorg en benadering van het kind door ouders vanuit thuis. In Dordrecht is een nazorgbureau prematuren opgezet [4] waarbij geclusterde nazorg voor te vroeg geboren kinderen wordt aangeboden vanuit één multidisciplinair bureau op diverse van tevoren vastgelegde momenten.

Vanaf 2007 biedt o.a. het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) in samenwerking met de thuiszorg een gecombineerd nazorg traject aan. Een onderdeel hiervan is bijvoorbeeld dat in de eerste week na thuiskomst een neonatologieverpleegkundige en daarna een gespecialiseerde wijkverpleegkundige thuis langskomt om te zien hoe het gaat na ontslag en om vanuit thuis de eerste controles te doen. De jeugdarts (vanuit het consultatiebureau) is onderdeel van de bezoeken aan de polikliniek in het ziekenhuis.

Al deze initiatieven zijn plaatselijk en hebben helaas nog niet geleid tot een landelijke aanpak waar alle ouders profijt van kunnen hebben. Dit project is opgezet om een beeld verkrijgen van wat ouders prettig vinden aan de huidige (na)zorg voor hun te vroeg geboren kind en waar zij verbeterpunten zien. De ervaringen van ouders zijn in dit rapport geïnventariseerd zodat hieruit algemene aanbevelingen voor de (na)zorg van te vroeg geboren kinderen geformuleerd kunnen worden.

2 Methode

2.1 Focusgroepen (groeps gesprekken)

Er is een focusgroepprotocol (Bijlage A) opgesteld met te bespreken onderwerpen in nauwe samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC). Er is gekozen voor focusgroepen omdat de interactie bij focusgroepen kan leiden tot thema's en motivaties waar bij gesloten vragenlijstonderzoek minder inzicht in is te verkrijgen. De deelnemers zitten in dezelfde situatie en kunnen elkaar aanvullen of onderwerpen van diverse kanten belichten. Focusgroepen worden dan ook steeds vaker gebruikt om thema's te exploreren in pediatrisch onderzoek en onderzoek met adolescenten [5]. Daarnaast zijn focusgroepen bijzonder geschikt voor kwalitatief onderzoek ter eerste exploratie van relevante onderwerpen en thema's. Ook bij het huidige onderzoek gaat het voornamelijk om het exploreren van relevante thema's en de herkenbaarheid hiervan binnen de doelgroep. Het ontwikkelde focusgroep-protocol is hierbij gebruikt als handsvat om na te gaan of alle mogelijk belangrijke punten besproken zijn. Het gesprek heeft echter zoveel mogelijk een natuurlijk beloop gehad.

Vervolgens zijn ouders via de mailinglist van de VOC geïnformeerd over de groeps gesprekken waarbij de zorg (ouders van 1-2 jarige kinderen) en nazorg (ouders van 4-5 jarige kinderen) besproken zou worden. Ook zijn tweemaal 30 ouders, met kinderen in de juiste leeftijdscategorie, per brief uitgenodigd deel te nemen aan de groeps gesprekken. Uiteindelijk is er één groeps gesprek over de zorg tijdens de ziekenhuisopname gehouden met 4 moeders en is er één groeps gesprek gehouden over de nazorg met 6 moeders en 1 vader. Bij aanmelding werd ouders gevraagd een korte vragenlijst met achtergrondinformatie (zoals geboortedatum en zwangerschapsduur kind) in te vullen. Het bleek voor veel ouders lastig om naar deze avonden in Leiden toe te komen, omdat zij jonge kinderen thuis hebben die verzorging nodig hebben.

2.2 Forum

Gezien de beperkte mogelijkheden voor ouders om naar Leiden te komen voor een groeps gesprek, is besloten gedurende een week een (beveiligd) forum open te stellen voor ouders waarop zij gedurende een week kunnen inloggen en hun ervaringen en aanvullingen/reacties op de ervaringen van andere ouders konden achterlaten. In de vakliteratuur zijn recent de voordelen en positieve ervaringen (in Nederland) met "online focusgroepen" beschreven [6]. De voordelen die beschreven worden zijn: makkelijke toegang en dus ook makkelijk bereik voor doelgroepen die wellicht anders moeilijk te bereiken zijn voor face-to-face focusgroepen, makkelijke toegang voor respondenten vanuit een comfortabele omgeving op een voor hen geschikt tijdstip en voor de onderzoeker is de data makkelijker te verwerken terwijl de kwantiteit en kwaliteit van de gegevens vergelijkbaar is met face-to-face focusgroepen.

Bij het huidige onderzoek ging het om een zogenoemd gestructureerde asynchrone online focusgroep. Figuur 4 laat zien hoe het forum eruit zag en ingedeeld was. De forumonderwerpen zijn verkregen uit de focusgroepen en uitgevraagd op het forum met behulp van voorbeeldvragen (Figuur 4). De ouders die eerder waren uitgenodigd voor de groeps gesprekken (mailinglist VOC en 60 brieven) zijn wederom uitgenodigd maar nu mochten alle ouders met kinderen tussen 0-5 jaar deelnemen.

Bij aanmelding werden ouders gevraagd een korte vragenlijst in te vullen en kregen zij een handleiding met daarin hun persoonlijke login-naam en wachtwoord opgestuurd. Bij het forum is ook een extra onderwerp ingevoegd waarin ouders gevraagd werd wat zij ervan vonden dat met een dergelijk forum hun ervaringen werden uitgevraagd voor onderzoeksdoeleinden.

2.3 Verwerking van de gegevens

De ouders zijn voor deelname aan de groepsgesprekken en het forum gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen met gegevens over hun kind (geslacht, geboortegewicht, zwangerschapsduur, aantal weken op de NICU) en henzelf (leeftijd, opleiding, geboorteland).

Uit de besproken onderwerpen bij de groepsgesprekken zijn onderwerpen voor het forum met voorbeeldvragen gegeneerd. De groepsgesprekken en de reacties van ouders op het forum zijn gebruikt om belangrijke thema's, verbeterpunten en aanbevelingen vanuit het perspectief van ouders te formuleren. Bij een symposium voor VOC leden (aansluitend op de algemene ledenvergadering), waarbij ongeveer 40 leden aanwezig waren, zijn de voorlopige resultaten gepresenteerd (presentatie; Bijlage B). Vervolgens is aan de aanwezige ouders gevraagd of zij deze thema's herkenden en of zij wellicht nog aanvullingen of aanbevelingen hadden.

Figuur 4. Indeling forum en voorbeeldthema ("praktische tips")

VOC forum - TNO Gabriel - Windows Internet Explorer
 https://tnogabriel.pgdata.nl/default.aspx?g=topics&f=10

File Edit View Favorites Tools Help
 VOC forum - TNO Gabriel

Aangemeld als: sylvia (Sylvia) Beheer | Moderatie | Mjn profiel | Afmelden

Welkom
 Wij willen graag jouw mening weten over bepaalde onderwerpen. Hieronder zie je een lijst met onderwerpen. Je kunt de onderwerpen bekijken door op het onderwerp te klikken.

2 pages: [1] 2 moderate new topic

VOC forum

Onderwerp	Auteur	Reacties	Gelezen	Laatste bericht
Praktische tips / ideeën voor (na)zorg	sylvia (Sylvia)	10	47	zaterdag 4 april 2009 9:11 door voc0304
Extra: huilen na ontslag ziekenhuis	sylvia (Sylvia)	6	58	zaterdag 4 april 2009 1:15 door voc1299
Extra: Babymassage	sylvia (Sylvia)	9	54	zaterdag 4 april 2009 1:05 door voc1299
Nazorg: Hoe verliep de nazorg door de andere zorgprofessionals (zoals de fysiotherapeut?)	sylvia (Sylvia)	7	52	zaterdag 4 april 2009 1:02 door voc1299
Nazorg: Hoe verliep de follow-up nazorg door de kinderarts in het academische / perifere / regionale	sylvia (Sylvia)	13	67	zaterdag 4 april 2009 0:58 door voc1299
Nazorg: Hoe verliep de nazorg op het consultatiebureau?	sylvia (Sylvia)	17	100	zaterdag 4 april 2009 0:50 door voc1299
Zorg: hoe ging het ontslag naar huis?	sylvia (Sylvia)	9	61	zaterdag 4 april 2009 0:42 door voc1299
Nazorg: hoe ging het op school?	sylvia (Sylvia)	3	36	zaterdag 4 april 2009 0:25 door voc1299
Zorg: verblijf in het regionale / perifere ziekenhuis in vergelijking met het academische ziekenhuis	sylvia (Sylvia)	10	60	zaterdag 4 april 2009 0:14 door voc1299
Zorg: hoe was het contact met de zorgverleners en de informatievoorziening?	sylvia (Sylvia)	5	39	vrijdag 3 april 2009 23:36 door voc1299
Zorg: voelde je je welkom op de afdeling?	sylvia (Sylvia)	11	95	vrijdag 3 april 2009 22:44 door voc0304
Zorg: werd je betrokken bij de zorg voor je kind op de afdeling?	sylvia (Sylvia)	12	54	vrijdag 3 april 2009 21:50 door voc0304
Gebruik van forum..	sylvia (Sylvia)	6	36	vrijdag 3 april 2009 13:21 door voc0701
Nazorg: kreeg je voldoende steun uit je omgeving?	sylvia (Sylvia)	23	138	vrijdag 3 april 2009 12:53 door voc0701
Zorg: ontwikkelingsgericht zorg / NIDCAP op de afdeling?	sylvia (Sylvia)	9	60	donderdag 2 april 2009 21:52 door voc0401

Forum opvolgen | Markeer dit forum als gelezen

2 pages: [1] 2 moderate new topic

Praktische tips / ideeën voor (na)zorg opties

Vorig onderwerp - Volgend onderwerp

sylvia (Sylvia) Gepost: woensdag 1 april 2009 22:26:27 attach verander verwijder

Ha iedereen,
 Bedankt voor al jullie reacties, van lange tot korte reacties; we hebben er allemaal heel veel aan!

Berichten: 397

Ik zie hier en daar al een aantal tips voor zorgverleners voorbij komen en ook een aantal praktische ideeën zoals een informatiefolder bij ontslag, een spreekuur of telefonisch spreekuur voor de periode na ontslag, vergoeding van uitgestelde kraamzorg na ontslag, een gespecialiseerde verpleegkundige die nog even thuis komt kijken kort na ontslag enz.

Hebben jullie wellicht nog meer praktische tips of ideeën die de (na)zorg net iets prettiger/persoonlijker kunnen maken?

IP: 83.86.45.238

kitty (voc1004) Gepost: donderdag 2 april 2009 14:53:59 attach verander verwijder

Ontslagfolder lijkt me een goed idee. en ook daarin vermeld waar je terecht kunt voor de specifieke vragen. Handig zou zijn als daarin het telefonisch spreekuur stond, (die mogelijkheid was er toen nog niet)

Berichten: 18

Wat ik zelf heel goed vond was de mogelijkheid tot inroemen, wat ik 2 dagen/1 nacht heb gedaan. Je zorgt dan al helemaal zelf voor je kind zo als je dat thuis zou doen maar hebt toch de mogelijkheid om op de verpleging/arts terug te vallen. Dit geeft je toch al wat zelf vertrouwen. Ik weet niet of elk ziekenhuis dit doet.

IP: 83.247.95.84

3 Resultaten

3.1 Focusgroep 1 (zorg in ziekenhuis, n=4)

De eigenschappen van de vier moeders die aan dit gesprek deelnamen zijn weergegeven in Tabel 1. De besproken onderwerpen staan hieronder kort beschreven.

Een persoonlijke benadering wordt erg gewaardeerd door ouders; "De verpleegkundige zei: *'als je wakker wordt dan ben ik er weer'* en ze was er ook weer na de spoedoperatie. De foto van mijn zoon (direct na de geboorte gemaakt) stond op mijn kamer en allemaal materiaal van de VOC. Dat heeft me heel veel steun gegeven. Er was begrip voor mijn stress en bezorgdheid." Ook toegang tot het kind op die eerste Neonatale Intensive Care (NICU) afdeling was voor ouders erg belangrijk: "Je kreeg op je kop als je te weinig vroeg. Je mocht altijd bellen en langskomen. Ze beseffen in een NICU dat het ook anders af kan lopen". "Ik vind dat je 24 uur per dag bij je kind moet kunnen zijn."

Ouders hadden ervaring met ontwikkelingsgerichte zorg. "In Rotterdam is specifiek het verslag uitgeprint en gezegd dit doen we ermee, in Rotterdam werd je ook gevraagd zelf de omgeving in te richten (kleertjes en spulletjes), in Dordrecht waren er video-opnamen." "Er werd uitgelegd waarom het bijna duister was en geluidsvrij en het dekentje over de couveuse lag."

De overplaatsing naar het regionale/algemene ziekenhuis was voor ouders een grote overstap: "In het algemene ziekenhuis lijkt het alsof ze zich minder goed kunnen verplaatsen in de moeder". "Ze weten het wel, maar ze snappen niet dat de overgang zo groot is voor de ouder. De regels zijn zo verschillend." Daarnaast laat de communicatie bij overplaatsing naar ouders toe te wensen over: "Er was eerst geen plaats. Wij zijn achteraf gebeld dat hij er al lag, de ontvangst was minder (dat was kil) maar verder prima". Een andere moeder had meer positieve ervaringen "Wij zijn van tevoren wezen kijken in het nieuwe ziekenhuis. Het voelde goed. Ik ben met haar meegegaan op het transport in de ambulance." Ook geeft een moeder aan de overgang Rotterdam-Dordrecht heel prettig was. De zorg in het reguliere ziekenhuis viel soms tegen in vergelijking met de zorg op de NICU: "Dat ik thuis was en ziek was en dat ik belde en kreeg te horen dat ik niet zo vaak mocht bellen, je moet ze wel te vriend houden want ze verzorgen je kind."

Het blijkt per afdeling verschillend of er ondersteuning is op het gebied van borstvoeding. De "borstvoedings-maffia" (het overstimuleren van borstvoeding) wordt echter ook niet als prettig ervaren en ouders zouden op dit gebied meer begrip en steun prettig gevonden hebben (ook als het niet lukt!).

Bij het ontslag naar huis had één van de moeders een positieve ervaring met "rooming in" waarbij je de avond voor ontslag een hele avond al zelf voor je kind kunt zorgen. Ze werd daarbij helaas wel alleen gelaten; "Er kwam helemaal niemand om te vertellen waar alles lag. Ik bellen, maar er kwam niemand".

Verder hadden twee moeders nare ervaringen met zorgen over de gezondheid van hun kind na ontslag. Één kind bleek na ontslag na diverse zorgvragen van moeder, waarbij zij nergens terecht kon, het RS virus te hebben en bij één kind bleek de darm vastgegroeid aan de navel; "Er werd gezegd '*Je kind is niet klein meer*', en slechts enkelen luisteren naar ouders, alleen de mensen die ervaring hebben. Ze nemen je gewoon niet serieus. Dat is een algemene opmerking naar artsen die statistieken belangrijker vinden dat het moedergevoel. De moeder heeft heel vaak gelijk."

Ook had één ouder recht op uitgestelde kraamzorg en had één moeder de nazorg vanuit het nazorgbureau Dordrecht/ Zwijndrecht als positief ervaren; "Het is heel fijn dat het er is, dat is echt iets dat meer landelijk zou moeten zijn". Als verbeterpunt geven de moeders aan dat zorgverleners "niet zomaar alles moeten zeggen en ventileren".

3.2 Focusgroep 2 (nazorg, n=7)

De eigenschappen van de 6 moeders en 1 vader die deelnamen aan dit gesprek, zijn weergegeven in Tabel 1.

Ouders gaven aan dat zij verschillende ervaringen hebben met de zorg op de afdeling en dat dit sterk afhing van de verpleegkundige/zorgverlener die zij voor zich hadden; "Het zuurstofbeleid wisselde sterk, de een deed het zo, de ander toch weer op de manier die niet werkte bij ons kind. Er werd gesold met de gezondheid van het kind." Als zij dit echter aangaven op de afdeling (lijstje met punten of gesprek met afdelingshoofd) gebeurde er altijd wel iets met hun opmerkingen.

Een aantal ouders had slechte ervaringen met moeder die na de bevalling gescheiden werd van haar kind: "Er werd verteld dat er geen plek was, dat je niet bij je kind kon zijn". Ook gaf een andere moeder gaf aan "Mijn kind lag in Utrecht, ik was thuis en we mochten niet mee (naar Utrecht); '*Het Ronald MC Donald huis is nu dicht; wacht maar tot morgen*'."

Het verschil van zorg bij overplaatsing vonden ouders afhangen van naar welk ziekenhuis overgeplaatst werd. Leiden-Delft had bijvoorbeeld een samenwerkingsverband met uitwisselingen waardoor ze elkaars werkwijze kenden. De informatieoverdracht was niet altijd goed; "na overplaatsing kreeg ons kind het zo koud. Gelukkig was mijn man van de cijfertjes die kon de temperatuurinstelling zelf vertellen." Ook deze ouders ondervonden problemen met de gezondheidsklachten van hun kind na ontslag; "We mochten de afdeling bellen. Na twee weken at ze niet goed. Ik bellen naar de afdeling, nee we moesten de kinderarts bellen. De kinderarts van het ziekenhuis '*nee, dat kan zo niet*'."

Twee moeders hadden positieve ervaringen met uitgestelde kraamzorg die dan toch steun konden bieden bij het badje, informatie voor thuis. Deze zorg wordt echter soms "couveusekraamzorg" genoemd terwijl "deze vrouw zat al 30 jaar in het vak en zei: '*zo klein heb ik ze nog nooit gezien!*', het is dus niet speciaal gericht op vroeggeboren kinderen."

De follow-up nazorg door de kinderarts in het NICU-ziekenhuis is volgens de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde voor kinderen met een zwangerschapsduur tot 34 weken. De rest van de kinderen (34-37 weken) vallen hierbuiten terwijl deze nazorg wel nodig kan zijn volgens ouders.

Een paar moeders hebben positieve ervaringen met gesprekken met zorgverleners (bijvoorbeeld artsen) op terugkomavonden. Ouders krijgen follow-up vanuit het NICU-ziekenhuis (meestal 6, 12, 24 maanden en 5 jaar) of nazorg vanuit het algemene ziekenhuis bij de kinderarts (zo vaak als de kinderarts dat nodig vindt). Één moeder kreeg daarnaast ook nog nazorg van het revalidatiecentrum en werd moe van al die afspraken waardoor zij de zorg vanuit het consultatiebureau en de follow-up afspraken in het academische (NICU) ziekenhuis af wilde zeggen; "de kinderarts heeft toen een pissige mail geschreven met daarin dat ik een slechte moeder was en deze brief naar de revalidatiearts gestuurd".

Soms krijgen ouders tegenstrijdige adviezen en weten zorgverleners (vooral vanuit het consultatiebureau) niet dat ze moeten corrigeren voor het aantal weken vroeggeboorte in het bepalen van de groei en ontwikkeling van een kind. "Ik heb zelf uitgelegd wat correctie betekent. Zelfs de curve heb ik opnieuw getekend op de CB formulieren. Ik ben heel hard geworden, je kan niet anders dan op die manier." "En dus wordt je een moeilijke moeder genoemd." Het is fijn als de zorgverleners je kind en de voorgeschiedenis goed kent; "Onze arts ging weg, zij wist het gewoon, zo moet je dit kind benaderen, dit is de zorg die dit kind nodig heeft". De nazorg vanuit het consultatiebureau is door de meeste ouders als slecht ervaren; "slecht, ze had gelijk een binnenkomer; 'Nou hij is wel klein he?'" "Ze weten niet eens dat ze moeten corrigeren.." Of het consultatiebureau werd vermeden; "Ik ben heel duidelijk geweest, ik werd moe van al die afspraken; 'Ik kom hier voor de prikken en meer niet.' Dat was slikken, dat waren ze niet gewend."

De impact van de vroeggeboorte op ouders zelf wordt volgens hen ook vaak vergeten en een persoonlijke benadering ("hoe gaat het?") is prettig; "We hebben een jonge huisarts, die gaf gelijk toe dat hij niets wist van prematuren. Na een week kwam hij volledig ingelezen langs". Het is fijn als er bij het inzetten van diverse vormen van nazorg bijvoorbeeld ook manuele therapie ingezet kan worden maar dit blijkt soms lastig. Een multidisciplinair nazorgteam zouden ouders ideaal vinden door meer samenwerking en informatieoverdracht.

Bij het naar school gaan blijken verschillende kinderen toch meer ondersteuning nodig te hebben en een van de kinderen gaat nu naar de mytylschool. Het aanvragen van rugzakjes voor school en extra ondersteuning kan echter een heel gedoe zijn; "ze had de test door de stress volledig verprutst. Ik heb via de kinderarts een tweede test geregeld en toen had ze een gewone score. Ik ben hoog opgeleid; hoe doen die andere moeders dat?". Een moeder vertelde; "Wij hebben een tijdje geleden een ouderavond gehad. Daar zat een moeder die een notitie maakte van het persoonsgebonden budget, ze wist niet dat het bestond. Mensen moeten daarin toch geholpen worden?". Zorgverleners (bijvoorbeeld het consultatiebureau) staan volgens ouders niet open om folders over de VOC uit te delen en de stichting MEE is volgens ouders ook niet open in de informatievoorziening. Ouders geven aan "Wij zijn ervaringsdeskundigen geworden, we worden te mondig gevonden door professionals." Ouders willen zelf het kind thuis helpen (door bijvoorbeeld te oefenen) maar krijgen vaak te maken met een gefrustreerd kind omdat het kind niet mee kan komen met andere kinderen en dit merkt. Belangrijke punten in de nazorg zijn volgens ouders: samenwerking, informatieverstrekking, communicatie en multidisciplinaire preventie teams (gespecialiseerde prematuren poli's).

3.3 Forum (n=14)

Op het forum hebben 14 ouders berichten achtergelaten. De eigenschappen van de deze ouders staan ook beschreven in Tabel 1.

Zorg: Voelde je je welkom op de afdeling?

Alle ouders voelden zich zeer welkom op de NICU afdeling. Zij hadden het gevoel dat zij dag en nacht welkom waren; "Ik voelde me zeer welkom op de afdeling! Ik heb nooit het gevoel gehad in de weg te staan, integendeel zelfs. Ook bezoek was welkom. Zowel overdag als 's nachts zijn we geweest dus we hebben genoeg ervaring om te weten dat we echt op alle 24u per dag welkom waren." In het algemene ziekenhuis was dit volgens ouders anders; "In het gewone ziekenhuis was ik maar 2x per dag welkom. Ik had juist op de NICU geleerd dat zij onze nabijheid voelde. De monitor liet dit ook zien en ik miste mijn dochter enorm als ik alleen thuiszat." "In het algemene ziekenhuis werden wij weer teruggebracht naar het 'bezoekgevoel'." Ouders beschreven diverse fijne ervaringen met 24u per dag bij het kind mogen zijn, een vaste verpleegkundige, dagboekjes, ervarings-fotoboeken van andere ouders en het aankleden van de couveuse. Verbeterpunten waren: een gezamenlijke ouderruimte/familiekamer, telebaby en het op tijd geven van relevante informatie voor ouders (zoals over het kolven).

Zorg: Word je betrokken bij de zorg voor je kind op de afdeling?

De meeste ouders gaven aan dat zij op de NICU op een prettige wijze betrokken zijn bij de zorg voor hun kind; "Wij zijn op de NICU enorm betrokken bij de verzorging, zowel mijn man als ikzelf." Dit blijkt wel verschillend per verpleegkundige; "Het moeilijke is dat je steeds met verschillende verpleegkundigen te maken hebt, die allemaal hun eigen ideeën hebben over wat wel en niet kan". "Elke verpleegkundige had wel weer een andere tip. Achteraf had ik zelf veel duidelijker een grens moeten aangeven maar je bent zo moe en onzeker dat ik er de puf en moed niet voor had". Ouders hadden als prettig ervaren: dagelijks buidelen, het voor het eerst in bad doen, "aanwijzingen hoe het beste te troosten, vast te houden en te verschonen", troosten bij onderzoeken ("papa deed dit meestal bij medische handelingen, want ik kon het zelf echt niet aanzien").

Zorg: Word er ontwikkelingsgerichte zorg/NIDCAP toegepast op de afdeling? Wat vond je hiervan?

Ouders zijn hier erg tevreden mee; "FANTASTISCH. Groot voorstander van deze vorm van zorg. Wel belangrijk dat ALLE verpleegkundigen zo handelen, als je het als ouders ervaren hebt wil je niet meer anders en is het moeilijk om te zien dat enkele verpleegkundigen het dan minder nauw nemen." "We merkten dat onze dochter er goed op reageerde. En nog steeds zijn wij gefocust op wat zij aangeeft." "Ik heb dit als zeer plezierig ervaren, zo kan/kon je toch een moeder-kind band opbouwen en je kind laten wennen aan jouw geur en handen." De overstap naar het algemene ziekenhuis is hierbij echter ook weer groot; "Ik vond NIDCAP prima. We kregen veel uitleg en na iedere observatie een aandachtslijstje voor de verzorging en contact met onze dochter. Helaas in het 2e ziekenhuis wisten ze niet eens wat het was en het aandachtslijstje voor de verzorging werd niet eens gelezen." "In het algemene ziekenhuis had men blijkbaar nog nooit van deze vorm van zorg gehoord of erover nagedacht om dit te gaan invoeren."

Zorg: Hoe was het contact met de zorgverleners en de informatievoorziening?

Ouders zijn hier over het algemeen positief over maar geven wel aan dat dit aan de persoon lag die voor hen stond; "Met de één klikt het, met de ander wat minder. Sommige verpleegkundigen waren wat autoritair, daar durfde je wat minder snel wat aan te vragen."

Ouders hadden het idee dat de artsen meer gehaast waren, als ze tijd voor het gesprek uittrokken verliep het vaak wat beter. Het contact met de verpleegkundigen werd door ouders over het algemeen als heel prettig en vertrouwd ervaren. Één ouder had negatieve ervaringen met een zorgverzekeraar die niet wilde vergoeden maar na overstap na een andere verzekeraar (op advies van andere ouders) was hier meer begrip voor en is dit opgelost.

Zorg: Hoe ging de overplaatsing van de NICU naar het algemene ziekenhuis?

Ouders geven aan dat de overplaatsing erg snel en plotseling kan gaan; "de overplaatsing ging heel snel. Ook was ons gezegd dat we niet konden meerijden met de ambulance (later hoorden we van een andere moeder dat dit wel kan), dus wij zijn als een gek onze spullen in gaan pakken. Toen we op de NICU aankwamen was hij al weg, helemaal alleen en ik had hem die dag nog niet eens gezien. Dat kom je binnen op de nieuwe neonatologie en de verpleegkundigen hebben al kennis gemaakt met jouw kind en jij was er niets eens bij." Andere ouders hebben alvast een rondleiding gehad op de nieuwe afdeling en hier positieve ervaringen mee "Een dag van tevoren hoorden we dat hij overgeplaatst werd. 's Avonds gingen we daar nog langs om alvast kennis te maken en een rondleiding te krijgen, wat heel prettig verliep." Één ouder vertelt hoe haar tweeling uit elkaar overgeplaatst werd en zij zich verscheurd voelde tussen twee kinderen. Daarnaast lijkt de overdracht van informatie tussen de twee ziekenhuizen vaak niet goed te verlopen; "zo stond bijvoorbeeld duidelijk in het dossier dat ze geboren was met 25+2 weken maar op de een of andere manier maakten ze er daar 27+0 van. Ze lijkt niet op een 25 weker. Mensen ik was er zelf bij, zei ik dan." "Terwijl ik bloot aan het buidelen was met mijn kind, sjoerde de verpleegkundige het gordijn open en durfde te beweren dat onze dochter geen prematuur meer was. Ik blokkeerde helemaal." Verbeterpunten hierbij zijn; een minder gehaaste overplaatsing, een rondleiding in het nieuwe ziekenhuis, meerijden met ambulance en dossierkennis en meekijken op de NICU (zodat de zorgoverdracht soepeler verloopt) vanuit de zorgverleners uit het algemene ziekenhuis.

Zorg: Hoe was het verblijf in het algemene ziekenhuis in vergelijking met de NICU?

Veel ouders gaven aan dat dit een grote overstap was; "slechte overdracht, veel vingerwijzen. Als ouders veel extra informatie moeten geven over zuurstof, voeding en medicatie, voelde zeer onveilig." "Dat was een ramp, de zorg vond ik onder niveau, er werden voedingen vergeten. Ik voelde me niet welkom en was dat ook niet. Ik mocht maar 2x per dag komen en dan alleen verschonon, voeden en... oprotten!" Er waren echter ook ouders met positieve ervaring; "We kregen een rondleiding, toen we er een dag later met onze dochter kwamen, hing er al een welkomkaartje op haar nieuwe couv en iedereen kwam ons bijna welkom heten, dat gaf meteen een vertrouwd gevoel! Juist hier vonden we dat er veel meer gerichte tijd en aandacht was voor de verzorging en het zelf doen en iedereen was goed op de hoogte."

Zorg: Hoe ging het ontslag naar huis?

Hoewel ouders erg naar de thuiskomst uitzien, vinden ze deze periode ook vrij spannend en zijn hierin onzeker; "was heel erg spannend om zelf te zorgen. We twijfelden wel of we de ademhaling etc. goed inschatten." "Ik voelde me de weken na zijn thuiskomst erg onzeker vooral omdat hij veel huilde en spuugde. Van het CB heb ik toen wat algemene tips gekregen maar nu achteraf had ik het prettiger gevonden als ik mijn onzekerheden had kunnen neerleggen bij iemand die te maken heeft met prematuren." Een aantal ouders hebben positieve ervaringen met uitgestelde kraamzorg "dit was zeer prettig, de overgang naar het ziekenhuis met een belletje naar huis waar ik er alleen voor stond als mijn man werkte, was hierdoor een beetje geleidelijker" maar een aantal ouders hadden hier helaas geen recht meer op. Een ouder vertelt hoe vanuit haar ziekenhuis het eerste jaar een gespecialiseerde verpleegkundige bij hen thuiskwam en dat dit erg goed voelde (was vanuit nazorg MCL, zie inleiding).

Nazorg: Hoe verliep de follow-up nazorg door de kinderarts vanuit het ziekenhuis?

Bij de follow-up nazorg blijkt een verschil te bestaan tussen de nazorg in het academische (NICU) en algemene ziekenhuis; "Veel professioneler in academisch- dan streekziekenhuis. Kennis over prematuriteit in steekziekenhuis kan beter. Dat je zelf de info moet overdragen, dus in feite dubbel/herhalen." "De communicatie tussen de ziekenhuizen verloopt nog wel eens rommelig en er wordt snel gewezen naar de andere partij wanneer iets niet soepel verloopt". Ouders vinden het prettig als alle follow-up afspraken vanuit het ziekenhuis op één dag gepland worden. Ouders vinden het niet prettig om geen vaste kinderarts te hebben zodat ze alles steeds opnieuw moeten vertellen. Een kind viel niet binnen de follow-up grenzen; "Eigenlijk vind ik dat alle prematuren (ook 34-37 wkn zwangerschapsduur) nog gecontroleerd moeten worden. Ons ventje kreeg nog problemen n.a.v. een longontsteking en zo kwamen we toch weer bij de kinderarts terecht." Één ouder is erg positief over het nazorgtraject vanuit het Medisch Centrum Leeuwarden (zie inleiding); "Het MCL hanteert een speciaal nazorgtraject waarbij prematuren de 1e 2,5 jaar gevolgd worden door een team van kinderarts, specialistisch arts, pre-logopediste en fysiotherapeut. Bovendien komt een specialistisch wijkverpleegkundige het eerste jaar thuis en doet zij de vaccinaties thuis. Ons is dit zo ontzettend goed bevallen!"

Nazorg: Hoe verliep de nazorg op het consultatiebureau?

Ouders vermelden op het forum verschillende ervaringen met het consultatiebureau (CB). Aan de ene kant zijn ouders positief; "CB hebben we geen problemen mee gehad, ze corrigeerden de groeilijnen en adviezen etc. Niet echt ervaren met de zorg voor prematuren maar dat gaven ze ook zelf toe. Waren altijd erg belangstellend en meelevend." Er worden echter ook negatieve ervaringen beschreven; "Ik heb niet zoveel vertrouwen in het CB. Ik heb helemaal geen zin om te horen dat mijn dochter niet in hun grafiekjes past en dat ze niet corrigeren voor de weken vroeggeboorte enz. Vandaar dat mijn man deze gesprekken voert. Hij kan de humor van de onwetendheid van deze dames inzien." Een moeder verteld dat haar kinderarts haar adviseerde niet naar het CB te gaan. Een verbeterpunt is volgens ouders; betere communicatie tussen diverse zorgverleners bijvoorbeeld m.b.v. een inlegvel met opmerkingen in het groeiboekje.

Nazorg: Hoe verliep de nazorg door andere zorgverleners zoals de fysiotherapeut / maatschappelijk werken / psycholoog / logopedist?

Ouders vinden het vervelend dat de diverse zorgverleners niet volledig rekening houden met de vroeggeboorte; "Veel deskundigen gaan uit van een ideaalbeeld en trekken er dan punten af, terwijl ik als moeder juist kijk naar waar zij vandaan komt."

"De logopediste; ik vond dat ze niet altijd rekening hielden met het feit dat ze gewoon jonger was dan haar kalenderleeftijd. Toen ze net 4 was oefenden ze opdrachten voor 4-6 jarigen." Verder vermelden ouders veel goede ervaringen met de diverse zorgverleners.

Nazorg: Hoe verliep de samenwerking tussen de verschillende betrokken zorgverleners in de nazorg?

Ouders vermelden dat zij met veel verschillende zorgverleners te maken krijgen en vaak zelf achter de dingen aan moesten; "Contact kinderarts-huisarts verliep goed. Contact met de rest van de medici en therapeuten liet vaak te wensen over. Moesten zelf continu achter afspraken en verslagen aan en als je koppie al vol zorgen zit kun je dat er eigenlijk niet bij hebben. Maar je gaat er juist wel achteraan omdat het in belang van je kind is." In dit verband zien ouders veel in de informatieoverdracht via een mogelijk Elektronisch Patiënten Dossier, waarbij zij wel graag toestemming geven bij kennisoverdracht tussen zorgverleners (zodat het kind niet direct met een bepaald stempel binnenkomt bij zorgverleners).

Nazorg: Kreeg je voldoende steun uit je omgeving?

Op dit onderwerp zijn verreweg de meeste reacties van ouders gekomen. Over het algemeen zijn zij blij met alle steun, maar stuiten zij toch ook op onbegrip; "de meeste vrienden en familie zijn wel klaar met mijn angsten, het gaat nu toch goed met de kleine? De zorgverleners vind ik wisselend in hun reactie. De kinderarts kan er niet echt mee omgaan, de maatschappelijk werkster wel." Ouders zijn wederom positief over de uitgestelde kraamzorg; "Het was heel fijn dat er gedurende een dag of 4 nog couveusenazorg in huis kwam. Onbegrijpelijk dat er zorgverzekeraars zijn die dit niet vergoeden." De vroeggeboorte heeft een grote impact op ouders gehad en enkele van hen geven aan zelf professionele (psychologische) ondersteuning gezocht te hebben of ingestort te zijn waardoor zij niet konden werken. Vanuit de werkgever lijkt veel onbegrip en weinig steun te zijn. De meeste ouders (vooral vader) proberen vlak na de bevalling ziekteverlof op te nemen maar krijgen te horen dat zij "zelf niet ziek zijn". In enkele gevallen moesten ouders verlof opsparen voor ziekenhuisbezoeken en nazorg en periode na ontslag (hun zwangerschapsverlof is dan vaak al afgelopen). Er wordt echter ook een positieve ervaring met een werkgever gemeld; "ik was onder behandeling van een psycholoog die een schriftelijke verklaring op had gesteld dat ik PTSS had door de situatie rondom de geboorte. Het UWV nam die diagnose niet over. Mijn werkgever is hiertegen in hoger beroep gegaan maar trok aan het kortste eind, niets dan lof voor mijn werkgever." Een ouder stelt voor; "Misschien is het een idee om een informatieboekje/folder te maken over de emotionele gevolgen van een vroeggeboorte en de nazorg en eventueel de relatie met werk." Ook geeft een ouder aan; "Vroegtijdige hulp en begeleiding bij de PGB aanvraag zou welkom zijn".

Nazorg: Hoe ging het op school?

Twee ouders geven aan dat hun kinderen nu op een specialistische peuterschool zitten en zij dit als erg positief ervaren hebben. Gezien de leeftijden van kinderen (veel kinderen van 1 jaar) kwamen op dit onderwerp niet veel reacties.

Praktische tips oplossingen van ouders voor zorgverleners:

- Goede communicatie met ouders
- Persoonlijke benadering van ouders.
- OGZ/NIDCAP toepassen en ouders hierbij betrekken
- Ouders laten troosten bij onderzoeken

- 24u toegang tot het kind en dagelijks buidelen voor het contact met ouders
- Ouders zelf het eerste bad of de eerste fles laten doen
- Telebaby-mogelijkheden (thuis, via internet, een camera bedienen bij de couveuse)
- Vaste verpleegkundige / kinderarts
- Intakegesprek/rondleiding bij overplaatsing in nieuwe ziekenhuis
- Mogelijkheid tot meerijden met ambulance
- Beter communicatie tussen ziekenhuizen; Goede informatieoverdracht naar nieuwe ziekenhuis, uitwisseling zorgverleners zodat beter bekend met zorg
- Gezamenlijke ruimte voor ouders op de afdeling
- Ondersteuning in borstvoeding
- Mogelijkheid tot "rooming in" voor ontslag
- Ontslag-informatie gebundeld in folder
- (Telefonisch) Spreekuur na ontslag en aangeven tot wanneer je daar gebruik van kunt maken
- Recht op uitgestelde kraamzorg na ontslag in de basisverzekering (bijscholing en praktijkervaring kraamhulp)
- Verlengd zwangerschapsverlof
- Communicatie tussen zorgverleners moet beter! Elektronisch Patiënten Dossier?? Dossierkennis! Of inlegvel met opmerkingen naar elkaar toe in groeiboekje
- Ondersteuning aanvragen nazorg, zoals aanvraag PGB
- Informatieboekje emotionele gevolgen van vroeggeboorte op ouders (voor sociale omgeving en werkgever)
- Nazorg zoals vanuit MCL: gespecialiseerde wijkverpleegkundige die langskomt; samenwerking consultatiebureau en follow-up door kinderarts.
- Multidisciplinaire nazorgteams (zoals in Dordrecht/Zwijndrecht)
- Ook nazorg (follow-up) voor kinderen met zwangerschapsduur 34-38 weken
- Terugkomavonden (VOC) met zorgverleners erbij

Gebruik forum:

Er is ook een onderwerp toegevoegd over de ervaringen van ouders met het forum. Ouders zijn over het algemeen positief; "Uit de soms lange verhalen van mijn kant kun je opmaken dat ik het heel prettig vind om mijn ervaringen te laten meenemen in een onderzoek. Van foute en goede dingen leert men. Het is ook een soort van uitlaatklepje buiten het maatschappelijk werk om wat ik heb om aan een buitenstaander je ervaringen te delen." "Het is 'leuk' om andere ervaringen te lezen en daarop in te kunnen haken en zo zelf weer je eigen geheugen op te frissen." "Het is fijn om een en ander op een rijtje te zetten, en ook het idee dat er iets mee gedaan wordt i.p.v. zomaar spuien. Misschien dat vragenlijsten wel efficiënter zijn en ook makkelijker te verwerken lijkt me. Ik merk wel dat het me nu erg bezig houdt." Één ouder vroeg zich af of er wel voldoende ouders hadden meegedaan voor een onderzoek. Er is toen uitgelegd dat het om een eerste exploratief kwalitatief onderzoek gaat en dat kleine aantallen al voldoende zijn als de diverse thema's maar naar voren komen en van verschillende kanten belicht worden. Één ouder vond het lastig dat het forum maar 5 dagen open was omdat het veel tijd kost alles op te schrijven en ze achteraf nog onderwerpen bedacht die ze wilde delen.

3.4 **Samengevat**

Er komen samengevat een aantal thema's uit de groepsgesprekken en het forum naar voren:

- Zorg:
- 1) Ouders zijn erg tevreden over de zorg op de NICU.
 - 2) Ouders vinden een persoonlijke benadering van belang.
 - 3) Ouders worden graag betrokken bij de zorg voor hun kind.
 - 4) Ouders zijn in dit verband ook erg blij met NIDCAP/OGZ.
 - 5) Ouders vinden de overstap van de NICU zorg naar de zorg in het regionale/algemene ziekenhuis erg groot.
 - 6) Ouders voelen zich soms onzeker na het ontslag naar huis
 - 7) 2 stressvolle periodes: overplaatsing en ontslag, waarbij overdracht van informatie en communicatie verbeterpunten zijn.
- Nazorg:
- 1) Ouders zijn "zorg-manager" van hun kind m.b.t. zorgaanvragen en kennisoverdracht.
 - 2) Er blijkt weinig begrip voor de vroeggeboorte en impact vanuit de omgeving, werkgever en standaard zorgverleners (CB).
 - 3) Het consultatiebureau wordt vermeden of ouders hebben slechte ervaringen door geen ervaring met vroeggeboorte en niet inlezen dossiers.

Ouders hebben een aantal verbeterpunten, praktische oplossingen en tips voor de (na)zorg aangegeven bij de gesprekken en op het forum (zie lijst op vorige pagina).

3.5 **Presentatie voor VOC leden (n= ongeveer 40)**

Op zaterdag 4 april jl. zijn de voorlopige resultaten van de groepsgesprekken en het forum gepresenteerd aan ouders van de VOC (zie Bijlage B).

De thema's bleken voor de aanwezige ouders zeer herkenbaar. Zij merkten hierbij wel op dat er veel afhangt van met welk ziekenhuis en welke specifieke zorgverlener/persoon ouders te maken krijgen. De twee stressvolle periodes (overplaatsing en ontslag) zijn in elk geval zeer herkenbaar voor meeste ouders en het bespreken hiervan roept emotionele reacties van ouders in de zaal op als ze terugdenken aan de machteloosheid die zij toen ervaren hebben. De aanwezige ouders merken op dat de overgang naar het regionale/algemene ziekenhuis makkelijker gemaakt kan worden door een intakegesprek. Dit is wellicht met een snelle overplaatsing niet altijd mogelijk maar toch erg prettig. Vaak hebben ouders het idee dat de overplaatsing of het ontslag plaatsvindt i.v.m. een beddentekort en niet altijd n.a.v. een sterke verbetering in de gezondheid van het kind. Een aantal ouders heeft na ontslag nare ervaringen met de gezondheid van hun kind gehad, bijvoorbeeld doordat het kind nog problemen met de ademhaling had thuis. Ouders vinden communicatie een belangrijk en centraal thema. Een vader vertelde hoe een goed persoonlijk gesprek met de kinderarts erg waardevol voor hem was geweest.

Tabel 1 Achtergrond gegevens deelnemende ouders

Ouders	Groep 1 zorg (n=4)	Groep 2 nazorg (n=7, 1x vader&moeder aanwezig)	Forum (n=14, 1 ouder uit groepsgesprek)
Leeftijd moeder (jaar)	30, 33, 35, 40	32, 33, 36, 2x38, 39	29, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 3x38, 39, 40, 42, 1xonbekend
Leeftijd vader (jaar)	29, 33, 36, 45	31, 2x36, 39, 2x40	4x38, 2x40, 45, 47, 37, 32, 34, 2x36, 1xonbekend
Opleiding moeder	MBO, 2xHBO, Univ	1xonbekend, 1xMBO, 2xHBO, 2x Univ	7xMBO, 2xHBO, 3xUniv, 2xonbekend
Opleiding vader	2xMBO, 2xHBO	1xonbekend, 2xMBO, 2xHBO, 1x Univ	1xLBO, 3xMBO, 6xHBO, 3xUniv, 1xonbekend
Geboorteland ouders	allen NL	allen NL	1 vader uit Tsjechie, de rest NL
Kinderen	Groep 1 zorg (n=4, 1 tweeling)	Groep 2 nazorg (n=7)	Forum (n=14, 1 tweeling)
Geslacht	4xjongen, 1xmeisje	4xmeisje, 2xjongen	8xjongen, 7xmeisje
Leeftijd (jaar)	allen 1 jaar oud	2x4jaar, 4x5jaar	6x1, 1x2, 2x3, 3x4, 2x5 jaar, 1xonbekend
Geboortegewicht (gram)	890, 980, 1010, 1967, 2230 gr	771, 805, 920, 1095, 1095, 2700 gr	565, 670, 700, 760, 771, 940, 1040, 1310, 1360, 1650, 1650, 1750, 1780, 2060 gr, 1xonbekend
Zwangerschapsduur (weken+dagen)	27+6, 28+5, 33+0, 33+5 weken	26+4, 27+2, 28+0, 28+6, 30+0, 34+4 weken	25+2, 27+3, 28+0, 28+6, 30+1, 30+6, 31+0, 31+3, 31+4, 31+6, 3x32+0, 34+2 weken, 1xonbekend
Duur NICU gelegen (weken)	2x1, 2, 3 weken	1, 4, 5, 7, 8, 13 weken	0, 5x1, 2x4, 5, 2x6, 7, 11, 17 weken, 1xonbekend

4 Conclusies en aanbevelingen

Concluderend kunnen er een aantal thema's benoemd worden die voor ouders van belang zijn bij de (na)zorg van hun te vroeg geboren kind. Hieruit zijn een aantal aanbevelingen voor zorgverleners geformuleerd (zie samenvatting). De samenvatting van dit onderzoek en aanbevelingen zoals weergegeven aan het begin van dit rapport en de praktische oplossingen die aangegeven zijn vanuit ouders zullen samengevoegd worden in een flyer van 1 A4 en deze flyers zullen verspreid worden onder de diverse zorgverleners. Dit onderzoek laat zien dat het van belang is om bij ouders of patiënten zelf na te gaan hoe zij de (na)zorg ervaren, zodat tot relevante praktische aanbevelingen ter verbetering van de zorg gekomen kan worden.

Er zitten een aantal voor en nadelen aan de huidige onderzoeksopzet. Hoogst waarschijnlijk hebben, door zelfselectie, vooral de mondige ouders en ouders die veel hebben meegemaakt, aan dit onderzoek meegedaan. Aan de andere kant is dit ook prettig omdat je ervan op aan kunt dat deze ouders alle relevante zaken zullen belichten en zich niet terughoudend op zullen stellen. Bepaalde punten kunnen minder sterk leven bij andere ouders of juist bij hen nog sterker leven omdat zij minder mondig geweest zijn naar zorgverleners toe. Met deze onderzoeksmethode is verder een relatief laag aantal ouders gevraagd naar hun ervaringen. Echter, het gaat om een eerste kwalitatieve exploratie van relevante thema's. Een volgende stap zou vragenlijstonderzoek kunnen zijn waarbij je een hoger aantal mensen kunt bereiken maar door het gesloten karakter kom je ook minder te weten over overige thema's en achterliggende motivatie. Daarnaast is door de drie stappen in dit onderzoek (1. groepsgesprek, 2. forum, 3. presentatie aan grote groep ouders) wel op meerdere manieren bij meerdere ouders uitgevraagd of de gevonden thema's herkenbaar zijn.

Bij dit onderzoek waren zeer positieve ervaringen te melden met het gebruik van een internetforum (asynchrone online focusgroep) waar tot nu weinig ervaring mee is. Onze ervaring is dat het forum veel gebruikt is waarbij ouders veel (soms lange) reacties achterlieten (in totaal ongeveer 50 pagina's met reacties). In deze reacties kwam de ervaringen en gedachtes en emoties van ouders naar onze mening duidelijker en gedetailleerder naar voren dan in de groepsgesprekken. Ouders hadden nu immers de mogelijkheid om hun reactie en argumentatie rustig door te lezen en in de juiste context te zetten. Daarnaast was de indeling in onderwerpen overzichtelijker voor de onderzoeker en was aan het aantal opmerkingen en de lengte hiervan te zien wat voor ouders belangrijke onderwerpen zijn.

4.1 Hoe verder?

Naast het verspreiden van een flyer met een samenvatting en aanbevelingen n.a.v. dit onderzoek, zullen de resultaten ook gepresenteerd worden op een poster op het Nederlandse Pediatrische Psychologie congres begin juni dit jaar. Daarnaast zullen de bevindingen gebruikt worden bij het opstellen van een JGZ richtlijn voor pre-dysmaturen (voor de consultatiebureaus) vanuit TNO en voor het opstellen van een zorgevaluatiesysteem en eventueel een evaluatievragenlijst vanuit de VOC.

5 Dankwoord

Onze dank gaat uit naar het Loosco fonds voor de financiële ondersteuning van dit project. Ook gaat onze dank uit naar de VOC voor de prettige samenwerking en hun betrokkenheid bij het ontwikkelen van de onderwerpen, het benaderen van ouders voor deelname aan dit onderzoek, hun aanwezigheid bij de groepsgesprekken en de suggesties bij het opstellen van dit rapport. Dank aan Esther Coenen-van Vroonhoven, Mariëtte Verdonk en Sarah Stuijzand voor hun ondersteuning bij de groepsgesprekken. Ook willen wij graag alle ouders die hebben deelgenomen aan de groepsgesprekken en het forum bijzonder danken voor hun medewerking en bijdrage.

6 Gebruikte afkortingen

VOC	Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
NICU	Neonatale Intensive Care Unit (neonatologie afdeling in een academisch ziekenhuis voor acute/intensieve zorg)
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (speciale zorg met gedragsobservaties en individuele aanbevelingen)
OGZ	Ontwikkelingsgerichte Zorg (zorg volgens standaard aanpassingen voor de omgeving en aanbevelingen voor de zorg vanuit het NIDCAP principe)
CB	Consultatiebureau

7 Referenties

1. Vandenberg K.A. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: a practice guideline. *Early Hum Dev.* 2007;**83(7)**:433-42.
2. Filippazzi Brandazzi G. The European Association for Children in Hospital (EACH) charter. *Pediatrics* 2008;**121**;S97
3. Koldewijn K, Wolf MJ, van Wassenaer A, Meijssen D, van Sonderen L, van Baar A, Beelen A, Nollet F, Kok J. The Infant Behavioral Assessment and Intervention Program for very low birth weight infants at 6 months corrected age. *J Pediatr.* 2009;**154(1)**:33-38.
4. Albert Schweitzer Ziekenhuis Dordrecht. Zorg voor prematuur en dysmatuur geboren kinderen, deel 1: draaiboek voor werkers in de gezondheidszorg.
5. Peterson-Sweeney K. The use of focus groups in pediatric and adolescent research. *J. Pediatr. Health Care* 2005, **19**: 104-110
6. Kiek Tates, Marieke Zwaanswijk, Roel Otten, Sandra van Dulmen, Peter M Hoogerbrugge, Willem A Kamps and Jozien M Bensing. Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology* 2009, **9**:15

A Focusgroep protocollen voor groepsgesprekken

Groep A zorg; 1-2 jaar oud

Protocol Focusgroepen Zorg (klinisch): (totaal 120 minuten)

Inleiding

Ongeveer 20 minuten

1. Uitleg bedoeling focusgroep zorg en nazorg couveusekinderen
2. Voorstelrondje

Zorg op de afdeling

Ongeveer 40 minuten

3. Vlak na de bevalling
4. Voelde je je welkom op de afdeling neonatologie?
5. Betrokken bij de zorg van het kind?
6. Contact met zorgverleners en informatievoorziening
7. OGZ/NIDCAP

Overplaatsing naar ander (perifeer) ziekenhuis en verblijf aldaar

Ongeveer 25 minuten

8. Overplaatsing
9. Verblijf in perifeer ziekenhuis

Transfer naar huis

Ongeveer 20 minuten

10. Overplaatsing naar huis
11. Informatievoorziening bij ontslag
12. Ondersteuning thuis vlak na ontslag

Voornameelijke conclusies

Ongeveer 15 minuten

Inleiding

Ongeveer 20 minuten

1. Uitleg bedoeling focusgroep zorg en nazorg couveusekinderen

- Doel; inventariseren van ervaringen en meningen ouders om richtlijnen/adviezen te formuleren vanuit ouders naar zorgverleners
- Mening inventariseren – geen goede/ slechte meningen
- Rol Sylvia: weet weinig over ervaringen van ouders, geen groepsgesprek ter ondersteuning maar ter exploratie.
- Rol Zita: zelf ouder is van de VOC, kan ondersteuning bieden als ouders daar behoefte aan hebben na groepsgesprek. Tijdens groepsgesprek rol neutrale toehoorder en alle onderwerpen voorbij gekomen en voldoende uitgevraagd?
- Vrij voelen om alles te zeggen, bedoeling dat iedereen meepraat
- Toestemming voor opnemen op voicerecorder?
- Anonimiteit: geen namen in getypte tekst, alleen onderzoekers luisteren bandje af, deelnemers niet meer te herkennen in publicaties.
- Duur focusgroep; ongeveer 1,5 uur
- 'Je' en 'jij' zeggen?

2. Voorstelrondje

- eigen voornaam
- over zoon/dochter:
 - hoe oud nu?
 - met hoeveel weken geboren?
 - waar gelegen?

Zorg op de afdeling

Ongeveer 40 minuten

3. Vlak na de bevalling:

- Heb je het idee dat je goed bent opgevangen rondom de bevalling?
- Heb je voldoende informatie gekregen?
- Was er ruimte voor vragen en zorgen?
- Mogelijkheden ter verbetering?

4. Voelde je je welkom op de afdeling neonatologie?:

- Had je altijd toegang tot de afdeling neonatologie om je kind te zien?
- Hing er een open sfeer op de afdeling neonatologie?
- Zag de omgeving rondom de couveuse er comfortabel en verwelkomend of juist overweldigend en beangstigend uit?
- Konden familieleden/andere kinderen op bezoek komen? Hoe vond je dat?
- Hoe zat het met de hygiëneregels en de toepassing ervan?
- Heb je het idee dat je van alles op de hoogte bent gebracht: bijv.: parkeerkaart, diner bonnen. ect. ect.
- Wat er een vorm van tele-baby (via internet naar je kind kijken)
- Mogelijkheden ter verbetering?

5. Betrokken bij de zorg van het kind?:

- Werd je betrokken bij de zorg van je kind? Hoe?
- Was er de mogelijkheid om je kind te troosten tijdens de verzorging?
- Was er de mogelijkheid om met je kind te buidelen? Hoe vaak?
- In hoeverre heb je adviezen / ondersteuning gekregen voor de verzorging van je kind? Luier verschonen / badje?
- Rol van vader hierin? Anders dan die van moeder?
- Was dit volgens je verwachtingen / naar wens? Liever meer/minder betrokken bij zorg?
- Mocht je ook bij je kind(eren) zijn om te troosten als er medische handelingen uitgevoerd werden?
- Mogelijkheden ter verbetering?

6. Contact met zorgverleners en informatievoorziening:

- Had je goed contact met de kinderarts/neonatoloog/assistenten en heb je het idee dat de informatievoorziening van de artsen naar jullie toe voldoende was?
- Hoe vaak was er contact met vaste professionals?
- Had je goed contact met de verpleegkundigen en heb je het idee dat de informatievoorziening van de verpleegkundigen naar jullie toe voldoende was?
- Contact met maatschappelijk werker/fysiotherapeut/andere ondersteuning? Zo ja, had je goed contact met de maatschappelijk werker en heb je het idee dat de informatievoorziening van de artsen naar jou toe in voldoende was?
- Hoe vond je de onderlinge communicatie tussen de verschillende zorgverleners?
- Hadden de zorgverleners oog voor jouw vragen en zorgen?
- Kon je bij mensen (zorgverleners en sociale omgeving) terecht met jouw zorgen en ervaringen?
- Mogelijkheden ter verbetering?

7. OGZ/NIDCAP:

- Ben je bekend met de term Ontwikkelingsgerichte Zorg?
- Uitleg: zorg aanpassen aan ontwikkelingsstadium van het te vroeg geboren kind: nestjes, hoezen over de couveuse, troosten (containen) tijdens de verzorging.
- Als ervaring mee: Hoe vond je dat? Als geen ervaring mee: Hoe zou je dat vinden?
- Ben je bekend met de term NIDCAP?
- Uitleg: speciale zorg waarbij kinderen een aantal maal geobserveerd worden tijdens de verzorging waarna adviezen voor de verzorging gegeven worden die goed aansluiten bij het gedrag van het kind op dat moment. Ook worden adviezen gegeven hoe contact gemaakt kan worden met het kind op een manier zodat het het kind de minste energie kost. Er is veel aandacht voor de rol van de ouder, ouder en kind worden als een eenheid gezien.
- Als ervaring mee: Hoe vond je dat? Als geen ervaring mee: Hoe zou je dat vinden?

Overplaatsing naar ander (perifeer) ziekenhuis en verblijf aldaar ***Ongeveer 25 minuten***

8. Overplaatsing

- Hoe ging de overplaatsing?
- Hoeveel tijd zat er tussen de informatie en de feitelijke overplaatsing? Vond je dat genoeg?
- Kreeg je informatie over het nieuwe ziekenhuis?
- Kreeg je informatie over de manier van overplaatsen, mocht je mee met de ambulance?
- Hoe was het ambulancepersoneel geïnformeerd, hoe gingen ze met je kind om?
- Informatievoorziening goed rondom overplaatsing? Tijdig ingelicht?
- Overdracht tussen zorgverleners ziekenhuis goed (ketenzorg)?
- Wat kan beter?
- Voor meerlingen: zijn ze beide tegelijk verplaatst? Hoe? En indien niet het geval hoe is dit ervaren?

9. Verblijf in perifeer ziekenhuis

- In vergelijking met academisch ziekenhuis? Continuering van de zorg?
- Begreep je de andere regels, werd dat uitgelegd?
- Voelde je je welkom?
- Werd je betrokken bij de zorg voor je kind?
- Hoe was het contact met de zorgverleners aldaar?
- Hoe was de onderlinge communicatie tussen de verschillende zorgverleners?
- Wat vond je van de bezetting van het ziekenhuis?

Transfer naar huis ***Ongeveer 20 minuten***

10. Overplaatsing naar huis

- Na hoeveel weken kwam(en) de kind(eren) thuis.? Hoe vaak is er gesproken over naar huis gaan en was de zorgverlener daar altijd duidelijk over? Waren er voorwaarden wanneer uw kind(eren) naar huis mocht(en) (zoals: een minimum gewicht of zoveel voedingen zelf drinken)?
- Informatievoorziening / tijdig ingelicht?
- Wat kan beter?

11. Informatievoorziening bij ontslag

- Voldoende informatie mee naar huis?
- Had je nog vragen waar je thuis mee zat? Kon je daarmee terecht bij het ziekenhuis of andere zorgverleners?
- Voelde je je kundig genoeg om de zorg voor je kind nu alleen op je te nemen?

12. Ondersteuning thuis vlak na ontslag

- Kon je een beroep doen op uitgestelde kraamzorg?
- Ketenzorg ondersteuning; bekendheid met prematuriteit op het consultatiebureau?
- Kon je bij mensen (zorgverleners en sociale omgeving) terecht met jouw zorgen?

Voornameelijke conclusies

Ongeveer 15 minuten

- Over het algemeen; wat vond je prettig, wat ging goed, waar heb je (onder)steun(ing) aan gehad?
- Over het algemeen; wat zou beter kunnen, waar had je meer ondersteuning gewenst?
- Wat is je algemene oordeel over de zorg en ondersteuning?

Groep B nazorg; 4-5 jaar oud

Protocol Focusgroepen Na-Zorg (Post-klinisch) (totaal 120 minuten)

Inleiding

Ongeveer 15 minuten

1. Uitleg bedoeling focusgroep zorg en nazorg couveusekinderen:
2. !!!Voorstelrondje!!!

Zorg bij opname:

Kort (vantevoren aangeven)! Ongeveer 20 minuten

3. Voelde je je welkom op de afdeling neonatologie:
4. Betrokken bij de zorg van het kind:
5. Contact met zorgverleners en informatievoorziening:
6. Overplaatsing:
7. Verblijf in perifeer ziekenhuis:

Transfer naar huis

Ongeveer 20 minuten

8. Overplaatsing naar huis:
9. Informatievoorziening bij ontslag:
10. Ondersteuning thuis vlak na ontslag:

Nazorg

Ongeveer 30 minuten

11. Follow up door kinderarts via academisch en perifeer ziekenhuis:
12. Nazorg op consulatiebureau:
13. Nazorg van andere zorgprofessionals zoals fysiotherapeut/maatschappelijk werk/ psycholoog/logopedist?:
14. Ketenzorg:

Ervaringen op school en overige steun:

Ongeveer 20 minuten

15. School:
16. Steun:

Voornamelijke conclusies:

Ongeveer 10 minuten

Inleiding***Ongeveer 15 minuten*****1. Uitleg bedoeling focusgroep zorg en nazorg couveusekinderen:**

- Doel: inventariseren van ervaringen en meningen ouders om richtlijnen/adviezen te formuleren vanuit ouders naar zorgverleners
- Meningen inventariseren – geen goede/ slechte meningen
- Vrij voelen om alles te zeggen, bedoeling dat iedereen meepraat
- Toestemming voor opnemen op voicerecorder
- Anonimiteit: geen namen in getypte tekst, alleen onderzoekers luisteren bandje af, deelnemers niet meer te herkennen in publicaties
- Duur focusgroep: ongeveer 1,5 uur
- ‘Je’ en ‘jij’ zeggen?

2. !!!Voorstelrondje!!!

- naam
- naam zoon/dochter
- hoe oud nu
- waar gelegen

Zorg bij opname:***Kort (vantevoren aangeven)! Ongeveer 20 minuten*****3. Voelde je je welkom op de afdeling neonatologie:**

- Had je altijd toegang tot de afdeling neonatologie om je kind te zien?
- Konden familieleden/andere kinderen op bezoek komen? Hoe vond je dat?
- Zag de omgeving rondom de couveuse er comfortabel en verwelkomend of juist overweldigend en beangstigend uit?
- Mogelijkheden ter verbetering?

4. Betrokken bij de zorg van het kind:

- Werd je betrokken bij de zorg van je kind? Hoe?
- Rol van vader hierin? Anders dan die van moeder?
- Was dit volgens je verwachtingen / naar wens? Liever meer/minder betrokken bij zorg?
- Mogelijkheden ter verbetering?

5. Contact met zorgverleners en informatievoorziening:

- Had je goed contact met de kinderarts/neonatoloog/assistenten en heb je het idee dat de informatievoorziening van de artsen naar jullie toe voldoende was?
- Had je goed contact met de verpleegkundigen en heb je het idee dat de informatievoorziening van de verpleegkundigen naar jullie toe voldoende was?
- Contact met maatschappelijk werker/fysiotherapeut/andere ondersteuning? Zo ja, had je goed contact met de maatschappelijk werker en heb je het idee dat de informatievoorziening van de artsen naar jou toe in voldoende was?
- Hoe vond je de onderlinge communicatie tussen de verschillende zorgverleners?
- Hadden de zorgverleners oog voor jouw vragen en zorgen?
- Mogelijkheden ter verbetering?

6. Overplaatsing:

- Hoe ging het?
- Informatievoorziening goed rondom overplaatsing? Tijdig ingelicht?
- Overdracht tussen zorgverleners ziekenhuis goed (ketenzorg)?
- Wat kan beter?

7. Verblijf in perifeer ziekenhuis:

- In vergelijking met academisch ziekenhuis? Continuering van de zorg?
- Voelde je je welkom?
- Werd je betrokken bij de zorg voor je kind?
- Hoe was het contact met de zorgverleners aldaar?
- Hoe was de onderlinge communicatie tussen de verschillende zorgverleners?

Transfer naar huis
Ongeveer 20 minuten**8. Overplaatsing naar huis:**

- Informatievoorziening / tijdig ingelicht?
- Wat kan beter?

9. Informatievoorziening bij ontslag:

- Voldoende informatie mee naar huis?
- Had je nog vragen waar je thuis mee zat? Kon je daarmee terecht bij het ziekenhuis of andere zorgverleners?
- Voelde je je kundig genoeg om de zorg voor je kind nu alleen op je te nemen?

10. Ondersteuning thuis vlak na ontslag:

- Hoe kijk je achteraf terug op de voorbereidingen op de thuiskomst en de thuiskomst zelf?
- Ketenzorg ondersteuning; bekendheid met prematuriteit op het consultatiebureau?
- Kon je bij mensen (zorgverleners en sociale omgeving) terecht met jouw zorgen?

Nazorg***Ongeveer 30 minuten*****11. Follow up door kinderarts via academisch en perifeer ziekenhuis:**

- Hoe verliep dit? Heb je er veel aan gehad?
- Kon je met je zorgen terecht bij de kinderarts?
- Tevreden mee? Wat kan beter?

12. Nazorg op consulatiebureau:

- Hoe verliep dit?
- Had het CB oog voor de afwijkende ontwikkeling (bijvoorbeeld correctie voor 2-3 mnd vroeggeboorte?) van te vroeg geboren kinderen?
- Had het CB oog voor specifieke problematiek van te vroeg geboren kinderen?
- Kon je met je zorgen terecht bij het CB?
- Was je tevreden met de zorg? Wat kon beter?

13. Nazorg van andere zorgprofessionals zoals fysiotherapeut/maatschappelijk werk/ psycholoog/logopedist?:

- Hoe verliep dit?
- Hadden deze zorgverleners oog voor de afwijkende ontwikkeling (bijv. correctie voor 2-3 mnd vroeggeboorte?) van te vroeg geboren kinderen?
- Hadden deze zorgverleners oog voor specifieke problematiek van te vroeg geboren kinderen?
- Kon je met je zorgen terecht bij deze zorgverleners?
- Was je tevreden met de zorg? Wat kon beter?

14. Ketenzorg:

- Hoe was de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals; bijvoorbeeld follow-up + CB + fysio?

Ervaringen op school en overige steun:***Ongeveer 20 minuten*****15. School:**

- Schoolproblemen / kinderdagverblijf? Gedragsproblemen, concentratie, leerproblemen, problemen met motoriek?
- Op school begrip voor premature achtergrond?

16. Steun:

- Maak je je nog vaak zorgen om de gezondheid van je kind?
- Voel je je voldoende kundig in de opvoeding van je kind? Of krijg je steun?
- Krijg je steun van je (sociale) omgeving?
- Achteraf nog zelf later nog last gehad van de stress rondom de vroeggeboorte?
- Wat kan beter, waar wellicht nog meer ondersteuning nodig?

Voornamelijke conclusies

Ongeveer 10 minuten

- Over het algemeen; wat vond je prettig, wat ging goed, waar heb je (onder)steun(ing) aan gehad?
- Over het algemeen; wat zou beter kunnen, waar had je meer ondersteuning gewenst?
- Wat is je algemene oordeel over de zorg, nazorg en ondersteuning?

B Presentatie VOC symposium

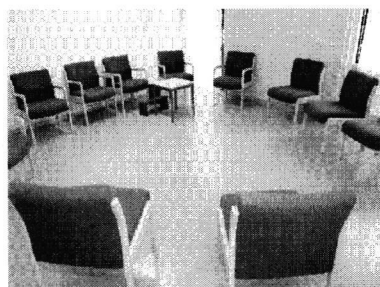


Achtergrond

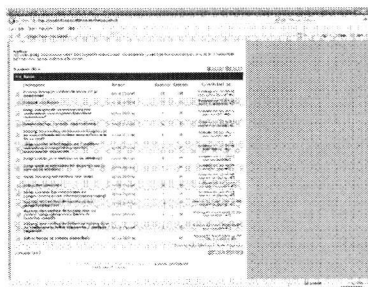
- Er speelt veel in de zorg;
 - OGZ / NIDCAP / EACH charter
 - Buidelen, aanpassen omgeving
 - Couveusesuites
- Wat is prettig?? Wat loop nog niet goed??
- En.... hoe zit het met de nazorg??
 - Nazorgbureau Dordrecht
 - IBA-IP AMC
- Landelijke verschillen??

Waarom groepsgesprekken?

- Face to face, dynamiek, elkaar aanvullen
- 2 groepsgesprekken (n=11)
- 1 forum (n=14)



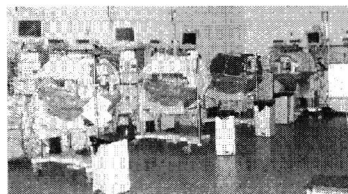
3 Groepsgesprekken (na zorg)



TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009

Zorg

- **Tevreden over zorg NICU:**
- "Ik voelde me zeer welkom op de afdeling! Ik heb nooit het gevoel gehad in de weg te staan, niet mee te mogen praten, integendeel zelfs. Wij werden overal juist zeer bij betrokken, ook bezoek was welkom (op de geldende tijden en op dag van geboorte mochten opa en oma zelfs eventjes buiten bezoeker langskomen). Zowel overdag als 's nachts zijn we geweest dus we hebben genoeg ervaring om te weten dat we echt op alle 24 uur per dag welkom waren."



4 Groepsgesprekken (na zorg)

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009

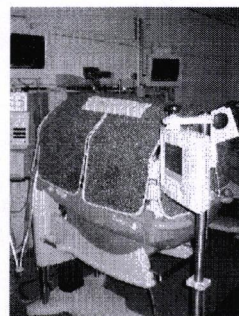
Zorg

- **Blij met persoonlijke benadering:**

- "Er kunnen hele eenvoudige dingen gedaan worden om het voor de ouders "leuker" te maken. Berichtjes van de verpleegkundigen in een dagboekje, eventueel met foto's."
- "Foto bij bevalling, dagboek, eerste fles, gewicht oorkonde"



5 Groepsgesprekken (na)zorg



TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009

Zorg

- **Graag betrokken bij de zorg van eigen kind:**

- "We werden wel betrokken bij de zorg van ons kind, kregen aanwijzingen hoe het beste te troosten, vast te houden, te verschonen. Wat ik wel vervelend vond is dat je kind net helemaal verschoond en verzorgd was als je kwam en er werd dan gemeld dat ze al helemaal klaar was...alsof je dat ook nog fijn moet vinden, je kunt al zo weinig zelf zorgen, en wát dan kan wil je ook graag doen!"
- "Bij onderzoeken kon ik er niet bij zijn. Dat vind ik raar. Daar wil je juist bij zijn; het ziet er vervelend uit."

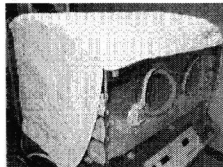


6 Groepsgesprekken (na)zorg

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009

Zorg

- **Blij met OGZ /NIDCAP:**
- "Ik vond NIDCAP prima. We kregen veel uitleg en na iedere observatie een aandachtlijstje voor de verzorging en contact met onze dochter. Het heeft ons erg geholpen om goed voor onze dochter te zorgen. Ik ben ervan overtuigd dat mede hierdoor het nu zo goed met haar gaat. Helaas in het 2e ziekenhuis wisten ze niet eens wat het was en ons aandachtlijstje voor de verzorging werd niet eens gelezen."



7

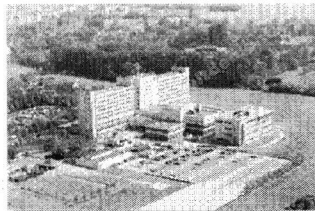
Groepsgesprekken (na)zorg

2009



Zorg

- **Minder tevreden over zorg regionaal ziekenhuis:**
- "Ik voelde me niet welkom en was dat ook niet. Ik mocht maar 2 keer per dag komen. En dan alleen verschonen, voeden en ... oprotten!"



8

Groepsgesprekken (na)zorg

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009



Zorg: 2 zeer stressvolle periodes:

- **1. Overplaatsing naar regionaal ziekenhuis**

- “Ze weten het wel maar ze snappen niet dat de overgang zo groot is voor ouders. De regels zijn zo verschillend.”



9 Groepsgesprekken (na zorg)

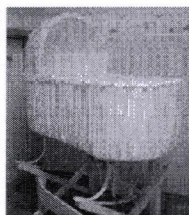
TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009



Zorg: 2 zeer stressvolle periodes:

- **2. Ontslag naar huis**

- “Ik voelde me de weken na zijn thuiskomst erg onzeker, vooral omdat hij veel huilde en spuugde. Van het CB heb ik wat algemene tips gehad, achteraf had ik het prettiger gevonden als ik mijn onzekerheden neer had kunnen leggen bij iemand die te maken heeft met prematuren.”

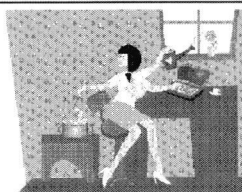


10 Groepsgesprekken (na zorg)

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009



Nazorg



- **Ouders zijn "zorg-manager" van kind;**
 - aanvraag zorg/ondersteuning
 - informeren van zorgverleners over dossiergegevens.
- "We moesten zelf continu achter afspraken en verslagen aan en als je koppie al vol zorgen zit kun je dat er eigenlijk niet bij hebben. Maar je gaat er juist wel achteraan omdat het in het belang van je kind is."
- "Wij zijn ervaringskundig geworden, we worden te mondig gevonden door professionals."
- "Wij hebben een tijdje geleden een ouderavond gehad. Daar zat een moeder die een notitie maakte van het PGB, ze wist niet dat het bestond. Mensen moeten daarin toch geholpen worden?"



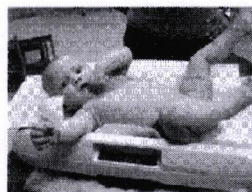
Nazorg

- **Weinig begrip voor vroeggeboorte en impact bij omgeving en standaard zorgverleners; fijn als mensen dat aangeven**
- "Mijn werkgever had niet zo veel begrip. Vroeg 4 wk na de bevalling al of ik wilde komen werken dan kon ik verlof opbouwen?! Als of je in staat bent te werken, onze dochter was nog niet stabiel, niet gedaan dus. Op het moment dat ze thuis kwam was mijn verlof afgelopen."
- "De meeste vrienden en familie zijn wel klaar met mijn angsten. Het gaat nu toch goed met de kleine? De zorgverleners vind ik wisselend in hun reactie op mijn angsten. De kinderarts in het plaatselijke ziekenhuis kan er niet echt mee omgaan, de maatschappelijk werkster wel."



Nazorg

- **Consultatiebureau vermeden of slechte ervaringen ivm geen ervaring vroeggeboorte (niet inlezen dossiers)**
- “Ik heb niet zoveel vertrouwen in het CB. Ik heb helemaal geen zin om te horen dat mijn dochter niet in hun grafiekjes past en dat ze niet corrigeren voor vroeggeboorte enz.”
- “Ik ben heel duidelijk geweest meteen in het begin. Ik werd ook moe van al die afspraken overal. “Ik kom hier voor de prikken en meer niet.”



13 Groepsgesprekken (nazorg)

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009



Praktische tips / oplossingen

- “(Telefonisch) spreekuur na ontslag”
- “Na ontslag 1 duidelijke folder met telefoonnummers” (doorverwijsschema)
- “Multidisciplinair preventie-team bij elkaar”
- “Vergoeding uitgestelde kraamzorg na ontslag”
- “Terugkom-avonden in zkh; met zorgverleners!!”
- >> Eenduidige landelijke aanpak! <<



14 Groepsgesprekken (nazorg)

TNO Kwaliteit van Leven, zaterdag 4 april 2009



Hoe verder?

- Rapport met bevindingen; Loosco fonds
- 1 A4 met samenvatting van bevindingen en aanbevelingen voor (na)zorg; verspreiden zkh, JGZ (CB) enz.
- Posterpresentatie congres Ped. Psychologie
- VOC; kunnen bevindingen verder gebruiken voor evaluatie van zorg (vragenlijst / beoordelingssysteem)



Dank! Vragen & suggesties?

- VOC, alle ouders en Loosco fonds enorm bedankt!



Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

- Hebben ouders in de zaal wellicht nog punten die we mee zouden moeten nemen in de rapportage en aanbevelingen?

