

BACHELORPROEF

Zorgverlening bij een traumatische geboorte

De ervaringen van moeders en vaders met een prematuur geboren baby in de Neonatale Intensieve Zorg

Bachelor Toegepaste psychologie

Academiejaar 2018-2019

Student Cindy Sabbe

Begeleider Mevr. Bosteels

BACHELORPROEF

Zorgverlening bij een traumatische geboorte

De ervaringen van moeders en vaders met een prematuur geboren baby in de Neonatale Intensieve Zorg

Bachelor	Toegepaste psychologie
----------	------------------------

Academiejaar	2018-2019
--------------	-----------

Student	Cindy Sabbe
---------	-------------

Begeleider	Mevr. Bosteels
------------	----------------

Luik in te vullen door de student:

Ik, ondergetekende Cindy Sabbe geef de Hogeschool West-Vlaanderen hierbij uitdrukkelijk en onvoorwaardelijk

de toelating om*:

- de volledige tekst*
- de samenvatting*
- de bibliografische informatie* (titel, auteur, stagebedrijf, ...)

GEEN toelating om*:

het eindwerk met als titel:

Zorgverlening bij een traumatische geboorte: de ervaringen van moeders en vaders met een prematuur geboren baby in de Neonatale Intensieve Zorg.

evenals alle nuttige en praktische informatie omtrent dit eindwerk op te nemen in een daartoe speciaal opgezette databank (<http://dspace.howest.be>) en deze databank via het internet toegankelijk te maken voor alle mogelijke geïnteresseerden. Ik geef de hogeschool eveneens de toelating het hierboven aangekruiste te gebruiken voor afgeleide producten, zoals daar zijn: abstractenverzamelingen en catalogi.

* Aanvinken waarvoor de toestemming geldt. Meerdere opties mogelijk.

Dankwoord

Deze bachelorproef is de kers op de taart van mijn driejarige opleiding Bachelor Toegepaste Psychologie. Met veel bloed, zweet en tranen is deze bachelorproef tot stand gekomen. Maar dit was niet mogelijk geweest zonder een aantal personen. Deze personen wens ik hier dan ook te bedanken.

Allereerst wil ik mijn begeleidster mevrouw Sigrid Bosteels bedanken voor de goede ondersteuning tijdens het maken van deze bachelorproef. Toen ik in het vijfde semester op erasmus ging, kon ik altijd op haar steun rekenen. Er waren regelmatig skype gesprekken, ik kon mijn vragen doorsturen via e-mail en ze sprak me altijd moed in.

Daarnaast wil ik ook mijn valorisatiepeter Kris De Coen bedanken. Hij contacteerde de ouders, waardoor de interviews konden plaatsvinden. Daarnaast was hij bereid om vaak samen te zitten en mijn vragen te beantwoorden. Hierbij aansluitend wil ik ook graag de adjunct-hoofdverpleegkundige Karen Van Quekelberghe bedanken om informatie te geven en om mee te denken omtrent het beroepsproduct.

Natuurlijk wil ik ook graag alle moeders en vaders bedanken die bereid waren om deel te nemen aan mijn onderzoek. Ze maakten graag een uurtje vrij om mij te helpen, terwijl ze zo veel mogelijk bij hun kind wilden zijn.

Naast deze personen, wil ik ook mijn ouders, Marc Sabbe en Vera Verbrugghe, en mijn vriend, Quinten Colaes, bedanken om mij door dik en dun te steunen en op te peppen wanneer het nodig was. Mijn vriend en vader hebben de interviews uitgetypt waardoor ze mij veel werk uitspaarden. Ook mijn moeder verlichtte mijn werk door mijn bachelorproef enkele malen te lezen.

Tenslotte wil ik ook nog Ward Kerckaert bedanken om mijn bachelorproef enkele malen te doorlezen op spellings- en typfouten.

Om af te sluiten, wens ik ook de lezer te bedanken voor de interesse in deze bachelorproef.

Verklarende woordenlijst

Deze woordenlijst is alfabetisch gerangschikt en richt zich op vaktermen en woorden die vaak gebruikt worden in deze bachelorproef. Woorden die in deze lijst aan bod komen, worden doorheen de paper aangeduid met een asterisk (*).

À terme: Dit houdt in dat de moeder bevalt na een normale zwangerschapsduur (Oei, ik groei, 2018).

Afkolven: Het aftappen van melk van de borst van de moeder (Encyclo.nl, z.d.).

Authentieke dialoog: Dit is een combinatie van eerlijkheid en openheid in zowel het gesprek als in de relatie (Grant, 2010 in “Authentic Dialogue and ethical behavior”, 2017)

Axiaal coderen: In deze tweede fase van de data-analyse worden de losse codes verbonden tot een geheel. Er worden concepten benoemd en die worden aan de hand van open codes uitgewerkt (Mortelmans, 2013).

Brussen: Broers en zussen van een persoon met een bepaalde ondersteuningsnood (Poppe, z.d.).

Brusenkoffer: Een koffer speciaal samengesteld voor de broers en zussen. In deze koffer zitten een aantal zaken, namelijk: een kleurboekje aangepast aan de afdeling, potloodjes, spuitje, pampers, flesje, een boekje genaamd ‘Raf de Giraf’ en een folder van ‘deLIEving’ (UZ Gent 2018c).

Colonspoeling: Hierbij laat men water in het laatste deel van de dikke darm lopen, met de bedoeling om zoveel mogelijk stoelgang te verwijderen en zo de dikke darm “schoon” te spoelen of leeg te maken (UZ Gent, 2018d).

Couveuse: Dit is een medisch apparaat waarin zieke of te vroeg geboren baby’s in een gecontroleerde omgeving geobserveerd en verpleegd kunnen worden (Encyclo.nl, z.d.).

Data-analyse: Je verwerkt en bestudeert de data zodat je een antwoord op de onderzoeksvragen kunt formuleren (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015).

Data-preparatie: Dit bestaat uit het selecteren, opschonen, construeren, samenvoegen en formatteren van data (“Data preparatie”, 2016).

Diepte-interviews: Er wordt aan respondenten gevraagd om langdurig en diepgaand te vertellen over hun leven in zoverre dit betrekking heeft op het onderzoeksonderwerp (Mortelmans, 2013).

Ethische commissie: Ze geven advies bij ethische aspecten van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek (“Ethisch comité”, 2015).

Faciliteiten: Voorzieningen die het verblijf vergemakkelijken of comfortabeler maken (Encyclo.nl, z.d.).

Hechting: Een duurzame affectieve relatie tussen een kind en één of meer opvoeders (Encyclo.nl, z.d.).

Kangoeroeën: Een techniek waarbij er huid-op-huid contact is tussen de moeder of vader en de premature baby (World Health Organization, 2003).

Lactatiedeskundige: Dit is een professioneel opgeleide borstvoedingsspecialist. Een lactatiedeskundige geeft moeders deskundige hulp bij het geven van borstvoeding (“Wat is een lactatiedeskundige”, z.d.).

Open coderen: In deze fase van de data-analyse, worden de gegevens opgedeeld in kleinere gehelen. Dit bestaat uit het geven van namen/labels aan stukken tekst in de data (Mortelmans, 2013).

Ouderlounge: Ruimte waar ouders even kunnen uitrusten, eten, kolven en in contact kunnen komen met andere ouders (UZ Gent, 2018e).

Psychologische factoren: Dit zijn processen op individueel niveau die de mentale toestand beïnvloeden (Upton, 1970). De belangrijkste psychologische factoren zijn: motivatie, perceptie, vaardigheden, kennis, attitude en overtuigingen (Business Jargons, 2016).

Psychologisch functioneren: Dit is het vermogen die personen hebben om zijn/haar doelen te bereiken. Dit omvat het gedrag, emoties, sociale vaardigheden en de mentale toestand van de persoon in kwestie (Preedy & Watson, 1970).

Selectief coderen: In de laatste fase van de data-analyse worden de concepten met elkaar verbonden. Hier wordt de theorie gevormd en uitgewerkt. Er wordt één concept gekozen tot centrale categorie (Mortelmans, 2013).

Thematische analyse: Dit is een methode om thema's in gegevens te identificeren, analyseren en rapporteren (Braun & Clarke, 2006).

Inhoudsopgave

Dankwoord	1
Verklarende woordenlijst	2
Abstract	7
Inleiding	8
<i>Algemene situering</i>	8
<i>Nut van onderzoek</i>	9
<i>Wijze van onderzoek</i>	9
<i>Beroepsproduct</i>	9
<i>Overzicht</i>	10
1. Literatuurstudie	12
<i>1.1 Premature bevallingen</i>	12
1.1.1 Prevalentie	12
1.1.2 Gecorrigeerde leeftijd	12
<i>1.2 Neonatale intensieve zorg</i>	12
1.2.1 Ontwikkelingsgerichte zorg.....	13
<i>1.3 De ervaringen van moeders en vaders</i>	14
1.3.1 Emoties van ouders.....	14
1.3.2 Hechting tussen ouders en baby.....	15
1.3.3 Relatie tussen ouders en zorgverleners.....	16
1.3.4 Verschillen tussen moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg	18
<i>1.4 Psychosociale ondersteuning door de context</i>	19
1.4.1 Ondersteuning door de partner	19
1.4.2 Ondersteuning door lotgenoten	20
1.4.3 Ondersteuning door de omgeving	21
<i>1.5 Psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg</i>	22
1.5.1 Nood aan psychologische begeleiding	22
1.5.2 Ondersteuning door de zorgverleners	23
1.5.3 De huidige psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg	24
<i>1.6 Onderzoeksvragen</i>	26

2. Methode	27
2.1 Onderzoekseenheden	27
2.2 Meetinstrumenten en apparatuur	28
2.3 Procedure	29
2.4 Data-analyse	31
2.5 Betrouwbaarheid en validiteit	31
3. Resultaten	33
3.1 Evaluatie van de interviews	33
3.2 Resultaten	33
3.2.1 De ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg	34
3.2.2 Een steun voor moeders en vaders	40
3.2.3 De noden van moeders en vaders	42
3.2.3 De relatie met zorgverleners	45
3.2.4 De ervaringen op emotioneel vlak	48
3.2.5 De hechting tussen de ouders en hun kind	54
3.2.6 De ervaringen op vlak van ondersteuning	58
3.2.7 Tips	64
4. Discussie	70
4.1 Discussie	70
4.1.1 Link tussen theorie en resultaten	70
4.1.2 Sterkte-zwakteanalyse	82
4.1.3 Relevantie voor de beroepspraktijk	83
4.1.4 Suggesties voor vervolgonderzoek	84
4.2 Algemeen besluit	85
5. Referentielijst	87
6. Bijlagen	95

Abstract

Bij een traumatische bevalling, zoals een premature bevalling, komen vaak verschillende gevoelens kijken. Deze gevoelens kunnen de betrokkenheid bij de zorg en de relatie met de verpleegkundigen beïnvloeden. Voor ouders is het belangrijk dat ze gezien worden als de primaire zorgverlener voor het kind en dat ze gerespecteerd worden. Doordat de ouders al zeer vroeg gescheiden worden van de baby kan dit voor de ouders allerlei vragen oproepen in verband met de hechting* tussen de ouders en het kind. Daar een premature bevalling heel wat gevoelens met zich mee brengt, ervaren ouders dit als een emotionele rollercoaster. Daarnaast ervaren moeders de opname van hun kind in de Neonatale Intensieve Zorg anders dan vaders. Dit betekent dat vaders en moeders op een verschillende manier kunnen omgaan met de vroeggeboorte van hun kind. Tenslotte is het belangrijk dat de Neonatale Intensieve Zorg en de context van de ouders, de ouders ondersteunen tijdens deze ingrijpende gebeurtenis.

Inleiding

Algemene situering

World Health Organization (1976) definieert vroeggeboorte als “alle geboortes vóór de 37^{ste} zwangerschapsweek of minder dan 259 dagen sinds de eerste dag van de laatste menstruatie van een vrouw” (Blencowe et al., 2013). In Vlaanderen is er een relatief beperkt percentage van premature bevallingen. Deze percentages liggen rond de 7-8% (Cammu, 2009).

Wanneer ouders een vroeggeboorte doormaken geloven ze vaak niet dat ze fysiek, praktisch en/of emotioneel klaar zijn voor de geboorte van het kind. Dit vooral als het normale proces van voorbereiding op het ouderschap hierdoor onderbroken is (Affonso, Hurst, Mayberry, Haller, Yost, & Lynch, 1992, Lindberg, Axelsson, & Ohrling, 2007 in Booth, 2011). De moeders kunnen gevoelens van mislukking ervaren, verwachten verdriet uit angst voor het mogelijk verlies van de premature baby, maar ze rouwen ook om het verlies van de hoop op een perfect kind (Silcock, 1984 & McHaffie, 1990 in Booth, 2011).

Een vroeggeboorte wordt vaak geassocieerd met slecht psychologisch functioneren* van moeders en vaders en met een negatievere interactie tussen ouders en kind (Flacking et al., 2012.) Een hoger voorkomen van depressie bij ouders van een premature baby kan verklaard worden door een stressvolle geboorte, de bezorgdheid over het welzijn van de baby en de ervaringen in de Neonatale Intensieve Zorg (Franck, Cox, Allen, & Winter, 2005 in Flacking et al., 2012).

De ervaringen en noden van vaders in de Neonatale Intensieve Zorg worden vaak genegeerd, maar volgens enkele studies is de vader meestal diegene die de baby voor het eerst ziet. Ook zijn vaders diegene die informatie geven en steun bieden aan de moeders (Soares, Christoffel, Rodrigues, Machado, & Cunha, 2015 in Dadkhahtehrani, Eskandari, Khalajinia, & Ahmari-Tehran, 2018).

Naast de ouder-kindrelatie is ook de relatie tussen de ouders en de zorgverleners van de Neonatale Intensieve Zorg zeer belangrijk. Het gedrag van de zorgverleners heeft een grote impact op de ervaringen van de ouders. Ouders ervaren dat een hechte relatie met verplegers een inzet creeërt om meer betrokkenheid te tonen bij de verzorging van de baby. Ook vinden ouders het zelf belangrijk om zowel gerespecteerd te worden als de ouders van het kind

alsook als medewerkers bij de verzorging van de baby. Hierdoor kunnen ouders het als een extra last beschouwen wanneer hun stem en mening genegeerd worden (Fegran & Hesleth, 2009).

Nut van onderzoek

De ervaringen van ouders en de verschillen tussen moeders en vaders wordt in dit onderzoek in kaart gebracht. Deze verschillen kunnen gaan over de manier van omgaan met de traumatische geboorte, maar ook over hoe ouders de zorg ervaren. Dit onderzoek wordt gedaan omdat het belangrijk is om de dienst te informeren wat eventueel verbeterd kan worden op vlak van ondersteuning. Deze verschillen worden in kaart gebracht omdat de valorisatiepeter Dr. Kris De Coen, Adjunct-kliniekhoofd, het heel belangrijk vindt dat de Neonatale Intensieve Zorg te UZ Gent deze verschillen kent en op deze verschillen kan inspelen.

Wijze van onderzoek

Aan de hand van kwalitatief onderzoek wordt onderzocht wat de ervaringen van moeders en vaders met een prematuur geboren baby in de Neonatale Intensieve Zorg zijn (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015). Hiervoor worden bij zowel de moeder als de vader diepte-interviews* afgenomen, om het verschil in beleving bij een premature geboorte in kaart te brengen. De belangrijkste vraag waarop deze diepte-interviews een antwoord moet bieden is: ‘Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg?’ De verwerking van deze diepte-interviews gebeurt aan de hand van de thematische analyse* (Braun & Clarke, 2006).

Beroepsproduct

Het beroepsproduct van deze bachelorproef wordt enerzijds een presentatie van de onderzoeksresultaten. Deze onderzoeksresultaten worden gepresenteerd op een staff vergadering van de Neonatale Intensieve Zorg. Daar de zorgverleners op de Neonatale Intensieve Zorg te UZ Gent ook bezig zijn met het welzijn van de ouders en zich afvragen welke verschillen er zijn tussen vaders en moeders, zou zo’n beroepsproduct deze vragen kunnen beantwoorden. Anderzijds wordt een boek ontworpen voor de ouders met een prematuur geboren baby in de Neonatale Intensieve Zorg. Hierbij aansluitend wordt er een

forum aangemaakt zodat het contact tussen de ouders gestimuleerd wordt. De ouders kunnen in het boek en op het forum hun ervaringen neerschrijven en tips geven aan andere ouders.

Overzicht

Het eerste deel van de bachelorproef is een literatuurstudie. Er wordt gestart met een korte beschrijving en prevalentie van premature bevallingen. Daar het onderzoek doorgaat in de Neonatale Intensieve Zorg volgt ook een beschrijving hiervan. In deze beschrijving wordt de visie van de Neonatale Intensieve Zorg beschreven. Vervolgens wordt er ingegaan op de verschillen tussen moeders en vaders. Daarna komt de psychosociale ondersteuning door de context aan bod. In dit onderdeel wordt de ondersteuning geboden door de partner, lotgenoten en de omgeving aangekaart. Dan volgt het luikje psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg. Hier wordt de nood aan psychologische begeleiding uitgelegd en komt de ondersteuning die geboden wordt door de zorgverleners aan bod. Tenslotte wordt deze literatuurstudie afgesloten met een beschrijving van de huidige psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg.

“Don’t count the days, make the days count.”

Muhammad Ali

1. Literatuurstudie

1.1 Premature bevallingen

Vroeggeboorte wordt ingedeeld op basis van de zwangerschapsduur. Deze indeling gebeurt als volgt: extreme prematuriteit (<28 weken), ernstige prematuriteit (28-31 weken), matige prematuriteit (32-33 weken) en late prematuriteit (34-36 weken) (European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), 2009-2010).

1.1.1 Prevalentie

In Europa varieert de prevalentie van te vroeg geboren baby's van 5.5% tot 11.4%, met een gemiddelde van 7.1% van alle baby's die levend geboren worden (European Perinatal Health Report, 2008 in European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), 2009-2010).

In Vlaanderen bedraagt de globale frequentie van te vroeggeboren baby's 7.8%. Meer specifiek is dit 6.7% bij eenlingen en 61.0% bij meerlingen (Devlieger et al., 2017).

1.1.2 Gecorrigeerde leeftijd

De gecorrigeerde leeftijd is een begrip dat voortdurend terugkomt wanneer een kind prematuur geboren wordt. Dit wordt gebruikt voor het opvolgen van de ontwikkeling van de prematuur geboren baby (Finoulst, Kind en Gezin, & Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC), 2010).

De gecorrigeerde leeftijd is dus de leeftijd die het kind zou hebben als het geboren was na een voldragen zwangerschap. Met andere woorden is dit de huidige leeftijd min het aantal weken die het kind te vroeg ter wereld kwam. Dit wordt toegepast totdat het kind de leeftijd van 2 jaar bereikt (Finoulst, Kind en Gezin, & Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC), 2010).

1.2 Neonatale intensieve zorg

De Neonatale Intensieve Zorg is een gespecialiseerde afdeling waar zieke baby's, te vroeggeboren baby's of pasgeboren baby's met een te laag geboortegewicht opgenomen worden. De baby's die op deze dienst worden opgenomen, hebben dus allemaal speciale zorg en aandacht nodig (Neonatale Intensieve Zorg, 2017).

De Neonatale Intensieve Zorg bestaat uit de NICU (Neonatal Intensive Care Unit) en een Nester functie. Op de laatst vernoemde afdeling verblijven baby's die minder intensieve zorg nodig hebben (Neonatale Intensieve Zorg, 2017).

1.2.1 Ontwikkelingsgerichte zorg

Wanneer baby's prematuur geboren worden, ervaren ze een vroegtijdige overgang van warmte en gedimd licht en de beschermende omgeving van de baarmoeder, naar de couveuse* waardoor ze een aantal onnatuurlijke prikkels zoals geluid, licht en continue hectiek ervaren. Bovendien veroorzaken de intensieve behandelingen en zorg veel pijn en stress (Wielenga, 2007).

Deze zorg is een verzameling van interventies, ontwikkeld om de NICU-omgeving aan te passen zodat de stress die premature baby's ervaren kan beperkt worden. Deze interventies zijn: het aanpassen van stimuli zoals licht, geluid en aanrakingen, het clusteren van verpleegkundige activiteiten, bieden van bescherming... (Wielenga, 2007).

In de ontwikkelingsgerichte zorg is het belangrijk dat de premature baby's geobserveerd worden. Deze observaties gebeuren door opgeleide zorgverleners die kijken naar de emotionele toestand van het kind en naar de ontwikkelingsfase van het kind in zijn omgeving (Als, Gilkersson, 1997 in van der Pal & Walther, 2008).

Door te observeren kan je leren wat de baby aangenaam vindt en wat niet. Wanneer de baby zich goed voelt, zal hij/zij dit tonen door: rustig te ademen, geluidjes te maken, te glimlachen, ... Wanneer de baby zich niet goed voelt en de prikkels als indrukwekkend ervaart zal hij/zij dit tonen door: onrustig te ademen, , te trillen met armen en/of benen, te hikken, te fronsen, kleurveranderingen... (Neonatologie UZ Leuven, z.d.).

Wanneer een baby prematuur geboren wordt of als er complicaties zijn na de geboorte, voelen ouders zich in het begin vaak leeg, verloren, machteloos en voelen ze zich niet echt als een "ouder". Maar door deze zorg toe te passen worden de ouders zo vroeg mogelijk, zodra de medische toestand van het kind dit toe laat, betrokken in de verzorging. Hierdoor kunnen de ouders beter betrokken worden bij de zorg van hun kind en kunnen ze hun kind ook beter leren kennen (Neonatologie UZ Leuven, z.d.). De NICU herkent dan ook de voordelen van aanmoediging en betrokkenheid van de ouders in de zorg voor hun ziek kind (Booth, 2011).

1.3 De ervaringen van moeders en vaders

1.3.1 Emoties van ouders

Ouderlijke stress

De stress die ouders ervaren wanneer de baby prematuur geboren is en opgenomen wordt in de NICU wordt vaak onderzocht (Holditch-Davis et al., 2009, Trombini, Surcinelli, Piccioni, Alessandrini, & Faldella, 2008, Dudek-Shriber, 2004, Olshtain-Mann, & Auslander, 2008, & Franck, Cox, Allen, & Winter, 2005 in Busse, Stromgren, Thorngate, & Thomas, 2013). Dit komt doordat dit vaak geassocieerd wordt met ouderlijke angst en depressie (Holditch-Davis et al., 2009, Beck, 2003, Miles, Holditch-Davis, Schwartz, & Scher, 2007, Paulson, Dauber, Leiferman, 2006, & Mew, Holditch-Davis, Belyea, Miles, & Fishel, 2003 in Busse et al., 2013).

De stress die ouders ervaren in de NICU is dus zeer belangrijk omdat dit het ouderlijk gedrag kan beïnvloeden en emotionele problemen kan veroorzaken op lange termijn. Zo kunnen ouderlijke stress, angst, depressie en vermoeidheid ervoor zorgen dat er veranderingen plaatsvinden wat betreft de perceptie van hun competenties en de ouder-kindinteractie (Olshtain-Mann, & Auslander, 2008, Melnyk, Crean, Feinstein, & Fairbanks, 2008, Feldman, & Eidelman, 2007, Righetti-Veltema, Conne-Perreard, Bousquet, & Manzano, 2002, Dunkel Schetter, & Tanner, 2012, & Field, 2010 in Busse et al., 2013).

Het is belangrijk om te vermelden dat de omgeving van de NICU ook heel wat stress kan veroorzaken bij de ouders (Hollywood, & Hollywood, 2011 in Aliabadi et al., 2014). Ouders worstelen met de onbekende, niet vertrouwde en zelfs mogelijk dreigende omgeving van de NICU (Cleveland, 2008, & Shields-Poë, & Pinelli, 1997 in Aliabadi et al., 2014).

Emotionele rollercoaster

Wanneer ouders een premature bevalling doormaken, wekt dit verschillende gevoelens op. Dit wordt door de ouders vaak omschreven als een 'rollercoaster van emoties'. Ouders beschrijven een verwarring van gevoelens, namelijk zowel opgetogenheid als verdriet. Ook Carvalho, Araújo, Costa, Brito, & Souza (2009) merken op dat ouders met gehospitaliseerde kinderen emoties ervaren zoals angst, benauwdheid, ongerustheid en eenzaamheid. Deze worden afgewisseld met hoop, vreugde en vertrouwen (Fernandes & Silva, 2015). Ouders ervaren ook schuldgevoelens en vragen zich af of ze iets hadden kunnen doen om de

premature bevalling te voorkomen (Arnold et al., 2013). Tenslotte omschrijven vaders eerder gevoelens die te maken hebben met angst, onzekerheden en hulpeloosheid (Hollywood & Hollywood, 2011 in Dadkhahtehrani et al., 2018).

1.3.2 Hechting tussen ouders en baby

De hechting in de NICU

Haut et al. (1994) onderzoekt drie levels van hechting die kunnen voorkomen in de NICU en die een invloed kunnen hebben op de familie. Het eerste level omvat de weeën, bevalling en opname in de NICU. Op dat moment kan de familie angsten ervaren die ze omschrijven als een angst om de baby voor te stellen als een echt persoon voor die situatie. Het tweede level omvat de lengte van het verblijf in de NICU. Hier zijn de initiële aanrakingen van de ouders het begin van de zorgverlening. Ouders kunnen zich op dit level meer gescheiden en verwijderd voelen van de baby. Er wordt door de ouders aangegeven dat ze zich onbekwaam voelen en dat ze niet de juiste zorg kunnen verlenen aan het kind in vergelijking met de zorgverleners. In het laatste level worden de ouders in afwachting van het ontslag van de baby, meer en meer de primaire zorgverleners van het kind. De overgang van de NICU naar huis, vereist van ouders dat ze leren om moeilijke zaken op zich te nemen voor de zorg van de baby. Bovendien moeten de ouders hier ook zowel mentaal als emotioneel de verantwoordelijkheid nemen voor de beslissingen van de zorg voor de baby (Whittington, 2010).

De moeder-kind relatie wordt ondersteund door huid-op-huid contact met de baby en wederzijds oogcontact (Klaus, & Kennel, 1976 in Booth, 2011). Veel ouders voelen zich pas echt verbonden met de baby wanneer ze de baby kunnen vasthouden. Wanneer ouders de baby dan terug in de couveuse moeten leggen waardoor deze band wordt onderbroken, zorgt dit voor verdriet bij de ouders (Arnold et al., 2013).

Er wordt gesuggereerd dat de hechting tussen vader en kind minder sterk is dan de hechting tussen moeder en kind, dit voornamelijk door de genen, cultuur en gewoonte. Zo wordt er in de geschiedenis niet verwacht dat vaders luiers verversen of de baby's eten geven. De rol van de vader is vooral werken om voor zijn gezin te zorgen en hen te beschermen. Nu is dit ondertussen helemaal veranderd. Zo wordt de vader nu erkend als een belangrijke deelnemer in de zorg en opvoeding van het kind (Russel & Radojeciv, 1992 in Booth, 2011). Gedurende

de zwangerschap heeft de vader wel een minder intens gevoel op vlak van hechting en affectie voor de baby dan de moeder (Lumley, 1982, & Belsky, 1999 in Booth, 2011).

Wanneer een baby prematuur geboren wordt heeft dit kind enkele specifieke kenmerken die anders zijn dan een à terme* baby. Deze factoren kunnen gezien worden als kenmerken die het proces van de hechting kunnen beïnvloeden. Het uiterlijk van een premature baby is anders dan van een gezonde baby en de premature baby vertoont weinig gelijkenissen met de baby die de ouders voor ogen hadden (Booth, 2011). Dit maakt de aanpassing aan het ouderschap moeilijk en ook de fysieke scheiding met de baby en de ziekenhuisomgeving maken het moeilijk voor de ouders om een emotionele band te ontwikkelen met de pasgeboren baby (Fernandes & Silva, 2015).

1.3.3 Relatie tussen ouders en zorgverleners

Professionele relatie

Eerst en vooral is een professionele relatie anders dan een sociale relatie. Hiermee wordt bedoeld dat er in een professionele relatie grenzen zijn wat betreft tijd en ruimte. De interacties worden beperkt tot een bepaalde omgeving en het wordt voornamelijk gevormd met de focus op de patiënt (Stein-Parbury, 2005 in Fegran & Hesleth, 2009).

Verpleegkundigen moeten in staat zijn om emotioneel en spiritueel betrokken te zijn, terwijl ze erin slagen om voldoende afstand te houden zodat ze de controle kunnen behouden en de betrokkenheid kunnen gebruiken om de patiënten te helpen. Wanneer de relatie tussen verpleegkundigen en ouders verandert van professioneel naar vriendschap, kan het moeilijk zijn om de professionaliteit te behouden (Brodie, Nagy, English, & Gillies, 2002 in Fegran & Hesleth, 2009). Er wordt van verpleegkundigen verwacht dat ze de ouders opvangen, maar ook zij kunnen zich onvoorbereid voelen of ervaren zelf nood aan steun bij deze complexe taak (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009).

Fenwick, Barclay, & Schmied (2001) geven aan dat een positieve relatie tussen moeders en verpleegsters het delen van verhalen vergemakkelijkt en het bovendien het zelfvertrouwen, gevoel van controle en gevoel van binding met haar baby verhoogt (Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

Ondersteuning

Het gedrag van de zorgverleners heeft een grote impact op de ervaringen van ouders. Ook de wijze waarop de zorgverleners de ouders benaderen kan ofwel de ouders ondersteunen in de manier van omgaan met de situatie of kan dit verslechteren (de Raeve, 2002, Fredriksson, 1999, Kunyk, & Olson, 2001, & Bruns, & McCollum, 2002 in Fegran & Hesleth, 2009).

Voor verpleegkundigen is het cruciaal om de situatie van de ouders te begrijpen. Zelf geven verpleegkundigen aan dat ze ernaar streven om ouders te ondersteunen zonder opdringerig te zijn of vooroordelen te hebben. Wanneer de verpleegkundigen er niet in slagen om een band te creëren met de ouders kunnen de verpleegkundigen dit als zeer pijnlijk ervaren (Fegran & Hesleth, 2009).

Onderzoek toont aan dat een relatie tussen moeders en verpleegkundigen beïnvloed wordt door verschillende benaderingen van de zorgverleners. Deze kunnen leiden tot een niet geslaagde interventie van verpleegkundigen, niet vervulde noden van moeders, lage kwaliteit van zorg en ontevredenheid bij moeders. De tevredenheid van ouders is ook afhankelijk van de ondersteuning die de verpleegkundigen aanbieden. Deze ondersteuning heeft betrekking op emotioneel en spiritueel vlak, informatie, communicatie en educatie. Maar anderzijds wordt tevredenheid ook geassocieerd met de voortzetting van de zorg, de vermindering van angst en de ondersteuning van verpleegsters tijdens de administratie (Ghadery-Sefat et al., 2016).

Ouders vinden het heel belangrijk dat zorgverleners attent en waakzaam zijn. Dit door regelmatig eens te kijken hoe het met het kind gaat en de monitoren te checken, notities te nemen... (Russell et al., 2014).

Communicatie

Verschillende studies geven aan dat communicatie met de moeders en het geven van geschikte informatie het zelfvertrouwen van ouders kan vergroten. Dit zorgt voor een grotere controle en macht over de situatie en een meer realistische kijk op vlak van het uiterlijk en conditie van de baby. Dit verbetert het geloof van ouders in hun ouderlijke rol en de hechting met hun baby (Jackson et al., 2006, Melnyk et al., 2007, & Flacking et al., 2006 in Ghadery-Sefat et al., 2016).

Indien er een gebrek is aan communicatie kan dit leiden tot een gebrek aan vertrouwen in de zorgverleners. De constante verandering van zorgverleners kan hiertoe leiden. Hierbij aansluitend kunnen tegenstrijdige adviezen en informatie leiden tot verwarring en stress bij de ouders (Russell et al., 2014).

Ook in een onderzoek van Butler & Galvin (2003) komt naar voor dat het voor ouders makkelijker wordt om samen te werken met de dienst indien ze goed kunnen communiceren met de zorgverleners. Hierdoor voelen ze zich niet als een last voor de zorgverleners (Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

1.3.4 Verschillen tussen moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg

In bijlage 7 kan informatie teruggevonden worden omtrent de ervaringen van moeders en de ervaringen van vaders.

Het eerste verschil tussen vaders en moeders is dat vaders de zwangerschap van hun kind anders ervaren dan moeders. Dit komt natuurlijk doordat de moeders de baby voelen bewegen in hun buik en vaders pas echt geconfronteerd worden met hun kind bij de geboorte (Crommar, 2018).

Emoties

Qua emoties zijn er enkele verschillen tussen vaders en moeders. Moeders geven aan het jammer te vinden dat ze hun baby niet kunnen meenemen naar huis, ze dagelijks naar het ziekenhuis moeten rijden en dat ze niet elk moment van de dag bij hem/haar kunnen zijn (Scarabel, 2011 in Fernandes & Silva, 2015). Dit in tegenstelling tot de vaders die aangeven zich vooral zorgen te maken over hun baby en hun partner (Newnham & Milgrom, 2019). In vergelijking met moeders, geven vaders veel meer aan stress te ervaren bij de opname van hun kind in de NICU. De vaders ervaren stress over de financiële lasten, hun vaderrol en het huishouden (Kadivar & Mozafarinia, 2013; Dutta et al., 2016).

Moeders ervaren eerder frustraties rond het gebrek aan kennis, terwijl bij vaders dit eerder zorgt voor een verlaagd zelfvertrouwen (Broedsgaard & Wagner, 2005 in Obeidat, Bond, & Callister, 2009; Zerkowitz, Bardin, & Papageorgiou, 2007 in, Kadivar & Mozafarinia, 2013).

Tenslotte geven vaders aan zich fysiek, emotioneel en psychologisch niet klaar te voelen voor de komst van hun kind (Hollywood & Hollywood, 2011 in Dadkhahtehrani et al., 2018). Bij moeders overheerst vooral het gevoel van verlies, namelijk het verlies omtrent de droom die ze hadden rond moederschap en het onvermogen om de moederrol op zich te nemen (Melo, Souza, & Paula, 2012 in Veronez et al., 2017).

Hechting

Het eerste verschil tussen moeders en vaders gaat over de betrokkenheid bij de zorg. Het voelt voor moeders aan alsof ze onder toezicht van de verpleegsters staan, waardoor ze zich verplicht voelen om toestemming te vragen om hun kind aan te raken (Callery, 2002 in Obeidat, Bond, & Callister, 2009). Dit in tegenstelling tot vaders die aangeven hulp nodig te hebben om de verzorgende taken op zich te nemen (Fegran et al., 2008 in Ireland et al., 2016).

Het laatste verschil dat betrekking heeft op de hechting gaat over de band die de moeders en vaders hebben met hun kind. Moeders geven aan moeilijkheden te ondervinden om een band met hun kind op te bouwen, terwijl vaders zich vanaf de eerste momenten in staat voelen om betrokken te worden in de zorg (Booth, 2011; Ireland et al., 2016). Dit zorgt ervoor dat vaders vanaf het begin veel tijd spenderen met hun kind, waardoor ze een sterke band met hun kind hebben. Dit terwijl moeders zich pas na enkele dagen in staat voelen om meer contact met hun kind te maken (Lindberg et al., 2008 in Ireland et al., 2016; Veronez, Alves Barbosa Borghesan, Aparecida Martins corrêa, & Harumi Higarashi 2017).

1.4 Psychosociale ondersteuning door de context

1.4.1 Ondersteuning door de partner

Eerst en vooral is het belangrijk om te vermelden dat de geboorte van een baby van nature de relatie tussen ouders beïnvloedt. Hierdoor verandert de dynamiek, het tempo en het evenwicht in de relatie. Er is ook een verandering wat betreft de nieuwe rollen, nieuwe eisen, nieuwe prioriteiten, de hormonale veranderingen en het slaapgedrag. Het is dan ook logisch dat wanneer de baby prematuur geboren wordt, de veranderingen opeenstapelen en intenser worden (Davis & Tesler Stein, 2004).

Uit het onderzoek van Huges et al. (1994) blijkt dat moeders veel hebben aan de steun die ze krijgen van hun partner. Moeders geven aan dat wanneer ze niet vergezeld worden door hun

partner, ze moeilijkheden ondervinden om met de situatie om te gaan. Hierbij aansluitend geven ouders aan dat de samenwerking met hun partner cruciaal is tijdens hun verblijf in de NICU (Hagen, Iversen, & Svindseth, 2016). Ook Gomes, Trindade, & Fidalgo (2009) geven aan dat de echtgenoot vaak gezien wordt als de persoon waar vrouwen onvoorwaardelijke steun van verwachten (Fernandes & Silva, 2015).

Daarnaast kan de uitdaging van een onvoorspelbare gebeurtenis en de stressvolle start van het leven van de baby, een verwoestende impact hebben op het leven van de ouders en de relatie met hun partner. Dit kan veroorzaakt worden doordat de ouders elk een verschillende strategie hebben om met de situatie om te gaan. Hierdoor kan het zijn dat ze elkaar wegduwen, waardoor ze een afstand creëren tussen hen die soms moeilijk te verkleinen is (Mosher, 2018). De stress die ze ervaren en de aanpassingen die ze moeten maken neemt hun leven in beslag, waardoor ze het moeilijk vinden om de zwaarte van een vroeggeboorte te delen of om emotionele steun voor elkaar te voorzien (Davis & Tesler Stein, 2004).

1.4.2 Ondersteuning door lotgenoten

Ouders van prematuur geboren baby's voelen zich beter voorbereid wanneer ze emotionele steun en hulp krijgen van andere ouders, die een soortgelijke ervaring meemaken. Ondersteuning door lotgenoten kan belangrijk zijn omdat beide ouders hun verhalen kunnen delen en ze ook beter begrijpen wat de andere ouders doormaken (Ardal, Sulman, & Fuller-Thomson, 2011, Kerr, & McIntosh, 2000, Preyde, & Ardal, 2003, Nottage, 2005, Ainbinder et al., 1998, & Santelli, Turnbukk, & Higging, 1997 in Hall, Ryan, Beatty, & Grubbs, 2015).

Ondersteuning door lotgenoten in de NICU laat acceptatie toe zonder beoordeeld te worden en biedt een basis van respect aan tussen ouders. Dit kan leiden tot een veilig en comfortabel gevoel tussen de ouders (Jarrett, 1996 in Hall et al., 2015). De ouders kunnen hun angsten vertellen aan elkaar en krijgen begrip voor hun emoties. Hierdoor krijgen ouders perspectief omtrent de opname van hun kind in de NICU (Ainbinder et al., 1998 in Hall et al., 2015).

Ze moeten zichzelf niet verantwoordelijk maken of de waarheid verbergen, want ze kunnen over hun kind praten zonder zich zorgen te maken dat ze de ander zullen shockeren met hun verhaal. Het is voor deze ouders namelijk niet leuk wanneer ze iemand moeten ondersteunen, terwijl ze zelf ondersteuning van die persoon nodig hebben (Davis & Tesler Stein, 2004).

Onderzoek toont aan dat ondersteuning door lotgenoten zorgt voor een stijging wat betreft het zelfvertrouwen en welzijn van de ouders (Ainbinder et al., 1998, Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsky, & Berns, 2007, & Singer et al., 1999 in Hall et al., 2015). Ook hebben deze ouders een beter probleemoplossend vermogen, is hun perceptie op vlak van sociale ondersteuning veranderd, krijgen ze zelfvertrouwen en kunnen ze hun situatie accepteren (Ainbinder et al., 1998, Singer et al., 1999, Ardal, Sulman, & Fuller-Thomson, 2011, Preyde, & Ardal, 2003, & Roman et al., 1995 in Hall et al., 2015). Bovendien verlagen stress, angst en depressie bij ouders (Preyde, & Ardal, 2003, Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsky, & Berns, 2007, Roman et al., 1995, Dunham, Hurshman, Litwin, Gusella, Ellsworth, & Dodd, 1998, & Ireys, Chernoff, DeVet, & Kim, 2001 in Hall et al., 2015).

1.4.3 Ondersteuning door de omgeving

Er kan gezegd worden dat de komst van een prematuur geboren baby een stressvolle en een uitdagende ervaring kan creëren voor de ouders en familie. Hierdoor kan er een diepgaande verandering plaatsvinden in de eigen verhouding en in de persoonlijke relaties (Santos et al., 2007 in Fernandes & Silva, 2015).

Ouders willen hun verhaal vertellen aan vrienden en familie, maar ze geven aan dat hun omgeving niet altijd begrijpt hoe ze zich voelen. Vrienden en familie hebben goede bedoelingen en willen zich nuttig maken, maar ze weten niet altijd hoe ze dit moeten doen. Ze weten ook niet altijd wat ze moeten denken of verwachten, want ze hebben geen idee hoe een prematuur geboren baby eruitziet en wat ze nodig hebben. Het kan voor hen moeilijk zijn om te begrijpen welke consequenties er zijn voor een prematuur geboren baby op medisch en emotioneel vlak (Davis & Tesler Stein, 2004).

Het kan voor ouders dan ook heel moeilijk zijn om een netwerk van personen te creëren die echt kunnen begrijpen waar ze mee te maken hebben en wat ze doormaken. Indien ouders familieleden en vrienden hebben die echt bij hun willen blijven in de NICU en samen met hun willen leren over de toestand van hun kind, dan kan dit een grote hulp zijn voor de ouders (Davis & Tesler Stein, 2004).

Tenslotte kunnen familie en vrienden enkele dingen doen om de ouders te helpen. Zo kan het voor de ouders helpen dat hun omgeving een bericht stuurt naar hen om hun te feliciteren met de geboorte van hun kind, omdat dit de ouders kan helpen om de geboorte van hun kind ook

te vieren. Familie en vrienden kunnen helpen met praktische zaken, zoals het huishouden, hun andere kinderen ophalen van school, oppassen voor hun andere kinderen, boodschappen doen... Ouders willen zoveel mogelijk tijd spenderen met hun kind, waardoor de dagelijkse taken nog moeilijk te volbrengen zijn (raisingchildren.net.au, 2019).

1.5 Psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg

1.5.1 Nood aan psychologische begeleiding

Van vroeger tot nu hebben de intensieve zorgen op medisch vlak een evolutie gekend, maar ook is er nu dringend nood aan meer aandacht voor de psychologische factoren*. Een vroeggeboorte kan aanschouwd worden als een multitrauma, waarbij er nood is aan psychologische ondersteuning op maat van de ouders (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009).

Maar ondanks de verschillende studies wordt het traumatische aspect van een premature geboorte vaak miskend. Bij een vroeggeboorte komen vooral de medische kennis en technologie centraal te staan, terwijl andere aspecten, zoals het psychologisch welzijn van de ouders, op de tweede plaats komen. Initieel zijn de ouders vooral in shock, functioneren ze op automatische piloot en zijn ze zich niet bewust van de impact van deze gebeurtenis (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009).

Er wordt hier van een multitrauma gesproken omdat het zich op ten minste drie, op elkaar inwerkende niveaus afspeelt (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009):

1. Het trauma bij de ouders die psychologisch nog niet klaar zijn voor de komst van de baby. Ze voelen zich met andere woorden onverwacht en veel te vroeg overvallen door het ouderschap.
2. Het trauma op niveau van het kind dat fysiek en psychologisch nog niet rijp is om zelfstandig te functioneren buiten de moederschoot.
3. De opname in de NICU is vaak traumatiserend, doordat het een onverwachte, onbekende en technische wereld is die het contact tussen ouders en kind inperkt.

Vóór 1990, is vooral overleving het primaire doel in de neonatale zorg. Maar in de laatste 20 jaar ontstaat er ook al meer ruimte voor het sociaal, emotioneel en psychologisch perspectief.

Ouders hebben soms hulp nodig om het verlies van de ‘à terme, gedroomde en volmaakte baby’ en de anticipatie op het mogelijke verlies van het kind te verwerken (Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009). Wel kan het voor veel koppels moeilijk zijn om toe te geven dat ze nood hebben aan professionele ondersteuning (Mosher, 2018).

Met andere woorden wordt het dus tijd om een eerlijk, zorgzaam en steunend gesprek aan te gaan met de ouders over bijvoorbeeld de oorzaken en gevolgen van de vroeggeboorte. Een authentieke dialoog*, en dus geen monoloog van arts of verpleegkundige, is heel belangrijk voor de ouders zodat ze hun verhaal kunnen vertellen (Barnett, 2000 in Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009).

1.5.2 Ondersteuning door de zorgverleners

Ondersteuning door verpleegkundigen kan ouders helpen om hun rol als ouder te behouden en stress te verlagen. Het is zo dat de verpleegkundigen zich in een unieke positie bevinden om ouders te helpen, want ze zorgen niet enkel voor het kind maar ook voor de ouders (Mok, & Leung, 2006 in Valizadeh, Zamanzadeh, Akbarbegloo, & Sayadi, 2012).

De zaken die ouders het meest waarderen van zorgverleners heeft betrekking op consistente en duidelijke informatie. Ook het krijgen van emotionele steun, praktische begeleiding en aanmoediging wat betreft de zorg van hun kind, wordt gewaardeerd door de ouders.

Daarnaast vinden ouders het belangrijk dat ze zich welkom voelen op de dienst en dat ze op ieder moment mogen bellen naar de dienst (Russell et al., 2014).

Waar moeders vaak nood aan hebben is ondersteuning door de zorgverleners op vlak van borstvoeding. Volgens onderzoek geven sommige moeders aan dat de lactatiedeskundigen* hen goed helpen, terwijl andere moeders aangeven dat er een gebrek is aan ondersteuning en informatie omtrent borstvoeding (Russell et al., 2014).

Uit onderzoek blijkt dat ouders het vriendelijke en zorgzame karakter van de zorgverleners en de emotionele ondersteuning die ze voorzien, als positief ervaren. Sommige ouders beschrijven dit alsof je een familie vormt met de zorgverleners, wat zorgt voor een gevoel van samenhang. Ook hebben de ouders het gevoel dat de verpleegkundigen alles doen om emotionele ondersteuning te bieden. Kleine gebaren van de verpleegkundigen, zoals het voorzien van thee, een tekst schrijven... wordt enorm gewaardeerd door de ouders.

Daartegenover staat dat wanneer ouders een tekort aan sensitiviteit, empathie of ondersteuning van de zorgverleners ervaren, dit stress kan veroorzaken (Russell et al., 2014).

1.5.3 De huidige psychosociale ondersteuning in de Neonatale Intensieve Zorg

Een dagboek

De NICU voorziet voor de ouders, aan het begin van de opname van hun kind, een dagboek waarin ze de evolutie van hun kind kunnen noteren en ze zo hun kind beter kunnen leren kennen. Er worden enkele tips gegeven omtrent het contact met de baby, de voeding en de verzorging. Ook kunnen ze zaken noteren die ze graag zouden willen vragen aan hun arts. In dit boekje wordt ook een luik voorzien omtrent het ontslag van hun baby. Hier kunnen ouders noteren wanneer ze op consultatie moeten komen, welke medicatie hun kind moet nemen en wat ze moeten meebrengen op de dag van het ontslag. Verder is er ook nog plaats om foto's, tekeningen en tekstjes te plaatsen. Tenslotte wordt er ook nog een deel voorzien omtrent de borstvoeding en het afkolven* (de Larivière, z.d.).

Steun aan de ouders

In de NICU kunnen ouders hun kind doorlopend bijstaan en worden ze betrokken bij de verzorging. Hierdoor kunnen de ouders de band met hun kind behouden en versterken. Doordat ze van in het begin betrokken worden bij de verzorging, kunnen ze dit geleidelijk aan zelfstandig opnemen. Bovendien krijgt borstvoeding op deze dienst de voorkeur omdat dit ook de hechting bevordert (UZ Gent, 2018a).

Er is een vzw, genaamd 'Dappere B-engeltjes'. Deze vereniging financiert projecten die baby's en hun ouders ondersteunen. Zo kopen ze bijvoorbeeld prematurenkleding aan en speciaal voor neonatologie ontwikkelingsgericht speelgoed, richten ze de ruimtes waar ouders kunnen verblijven huiselijk in en verlenen ze bijstand aan ouders van kinderen die na het ontslag uit het ziekenhuis bijzondere zorg nodig hebben (UZ Gent, 2018a).

Tenslotte geeft de Adjunct-hoofdverpleegkundige van de NICU te UZ Gent aan dat ze op de afdeling contactgegevens hebben van een team psychologen waar ze in nood beroep op kunnen doen. Een vaste psychologe op hun dienst hebben ze nog niet, maar dit is wel iets waar ze van dromen. Ook zorgt elke verpleegkundige en arts op hun afdeling mee voor de psychosociale ondersteuning. Dit doen ze door de te luisteren wanneer het moeilijk gaat,

ouders op weg te helpen in het verzorgen van hun baby... (K. Van Quekelberghe, persoonlijke communicatie, 10 september 2018).

Brochures

Praktische informatie voor ouders

Door deze brochure krijgen ouders meer inzicht in de werking van de afdeling. Ook wordt hierin vermeld bij wie de ouders terecht kunnen voor meer informatie (UZ Gent, 2018b).

Sociale dienst voor patiënten van het Kinderziekenhuis en de dienst Neonatologie

In deze brochure vinden ouders contactgegevens van het secretariaat van de sociale dienst. Deze kunnen ouders contacteren wanneer ze informatie en/of een oplossing voor de problemen die zich stellen zoeken. Daarnaast kunnen ouders beroep doen op een opvang voor brussen* van het kind. Deze opvang wordt dan ook gratis beschikbaar gesteld voor de ouders (UZ Gent, 2013).

Er kan samen met deze dienst gezocht worden naar een aangepaste opvang voor hun kind, regeling van het vervoer bij frequente consultaties, het organiseren en coördineren van thuishulp, het inschakelen van thuisbegeleiding, praktische ondersteuning thuis... Tenslotte kunnen ouders hier ook terecht voor een vertrouwelijk gesprek (UZ Gent, 2013).

Overige brochures

Tenslotte zijn er nog heel wat folders aanwezig op de dienst waar ouders gebruik van kunnen maken. Deze folders gaan over: bereiding en toediening van medicatie thuis, chronisch longlijden, colonspoeling*, borstvoeding, naar huis met een blaassonde... (UZ Gent, 2018d).

Brussen op Neonatale Intensieve Zorg

In het UZ Gent kunnen ouders die hun zieke baby willen bezoeken de brussen een speel- en leefruimte, genaamd 'deLIEving', laten ontdekken. Doordat kinderen die jonger zijn dan 12 jaar, hun kleine broer(s) of zus(sen) niet mogen bezoeken, kunnen ouders hen op andere manieren betrekken. De ouders kunnen foto's nemen van de baby, de brussenkoffer* samen met hun doornemen en hun vragen eerlijk beantwoorden. Daarnaast zijn er verschillende kinderboeken geschreven over couveusekinderen en kunnen ze helpen met het wassen en opvouwen van de babykleertjes. Ook hangen er kaders in de bezoekersgangen van de NICU die kort en duidelijk de evolutie van de baby weergeven (UZ Gent, 2018c).

1.6 Onderzoeksvragen

De ervaringen en noden van vaders en moeders met een prematuur geboren baby in de NICU wordt onderzocht. Doordat een vroeggeboorte een traumatische gebeurtenis is, is het belangrijk om te weten wat de ouders precies ervaren en waar ze nood aan hebben. Er wordt ook aandacht besteed aan eventuele verschillen tussen vaders en moeders.

De belangrijkste vraag en dus de hoofdonderzoeksvraag is: “Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg?”

Aansluitend aan deze hoofdonderzoeksvraag zijn er enkele deelonderzoeksvragen, namelijk:

1. Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby steun aan?
2. Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby nood aan?
3. Hoe ondervinden moeders en vaders de relatie met de zorgverleners in de Neonatale Intensieve Zorg?
4. Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op emotioneel vlak?
5. Hoe ervaren moeders en vaders de hechting met hun vroeggeboren baby?
6. Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op vlak van ondersteuning?

2. Methode

2.1 Onderzoekseenheden

De rekrutering van de ouders gebeurt via de NICU zelf. Hiervoor zal Dr. De Coen de begeleidende brief (Bijlage 2) en het informatie- en toestemmingsformulier (Bijlage 3) overhandigen en hierbij toelichting geven aan de ouders. De rekrutering gebeurt via Dr. De Coen doordat hij alle gegevens heeft van de ouders en zicht heeft op welke ouders in aanmerking komen. Daar de baby's uit de verschillende groepen van prematuriteit komen en de emoties van deze ouders kunnen verschillen, worden de ouders op deze wijze geselecteerd zodat er niet nog meer schade berokkend wordt aan deze ouders.

De voorwaarden waar de ouders aan moeten voldoen zijn: de baby is prematuur geboren, de ouders zijn de Nederlandse taal machtig en de baby mag niet overleden zijn. Doordat er gevraagd zal worden naar de ervaringen van de ouders in de NICU wordt er niet gekeken naar specifieke toekomstverwachtingen.

Wanneer de ouders hun toestemming geven om deel te nemen aan dit onderzoek, wordt er met de ouders via e-mail of telefonisch een datum afgesproken.

Voor het onderzoek worden één moeder en 6 ouderparen geïnterviewd. Doordat de vaders en moeders apart geïnterviewd worden, vinden er in totaal 13 interviews plaats. De zwangerschapsduur bij deze ouderparen verschillen. Om een overzicht te hebben van deze ouderparen en de zwangerschapsduur, zal dit in onderstaand tabel geschetst worden. De namen van de geïnterviewde ouderparen en van hun kind wordt vervangen om anonimiteit te behouden.

Interview	Naam van de ouder	Geslacht	Naam van het kind	Zwangerschapsduur	Indeling prematuriteit
Interview 1	Hanna	Vrouw	Amelie	29 weken	Ernstige prematuriteit
Interview 2	Delphine	Vrouw	Siebe	32 weken	Matige prematuriteit
Interview 3	Léon	Man			
Interview 4	Eloise	Vrouw	Aaron & Maxim	29 weken	Ernstige prematuriteit
Interview 5	Mathias	Man			
Interview 6	Celine	Vrouw		35 weken	Late prematuriteit

Interview 7	Wouter	Man	Jessica & Noa		
Interview 8	Tessa	Vrouw	Jens	32 weken	Matige prematuriteit
Interview 9	Tom	Man			
Interview 10	Ellie	Vrouw	Tijl	24 weken	Extreme prematuriteit
Interview 11	Jerome	Man			
Interview 12	Anna	Vrouw	Lisa & Lieke	29 weken	Ernstige prematuriteit
Interview 13	Emile	Man			

2.2 Meetinstrumenten en apparatuur

Voor dit onderzoek wordt er gebruik gemaakt van een diepte-interview, die semi-gestructureerd (Bijlage 4) is. De duur van deze interviews variëren van 30 minuten tot 1 uur en 5 minuten. Hiervoor wordt gekozen omdat het de bedoeling is dat de ouders zelf bepaalde onderwerpen kunnen aanbrengen en dat er kan doorgevraagd worden op hetgeen de ouders aangeven. Het is belangrijk dat de moeders en vaders het volledig verhaal kunnen vertellen wanneer ze dit willen en niet beperkt worden tot enkele keuzes.

Voordat het interview van start gaat, wordt er omkadering van dit onderzoek gegeven. Zo wordt er kort verteld waar het onderzoek over gaat, waarom de ouders apart geïnterviewd worden en wat het uiteindelijke beroepsproduct zal zijn.

Doordat er gebruik gemaakt wordt van diepte-interviews is er ook audioapparatuur aanwezig. Hierdoor wordt er door de ouders, vóór het interview, het informatie- en toestemmingsformulier ondertekend.

De vragen die gesteld worden, zijn voornamelijk vragen uit de literatuur. Daarnaast worden sommige vragen aangepast en/of zelf ontwikkeld die gevormd worden door het lezen van de literatuur en door het samenzitten met de valorisatiepeter. Doordat het merendeel van de vragen voor dit interview uit verschillende bronnen wordt gehaald, wordt de structuur van de bronnen aangehouden. Daarnaast wordt ook de volgorde van de bachelorproef aangehouden.

Eerst zal er gestart worden met een korte schets over het verloop van het interview. Dit wordt gedaan zodat de ouders een idee hebben welke vragen er doorheen het interview aan bod zullen komen. Tenslotte wordt er hier vermeld dat het interview maximum 1 uur kan duren.

De eerste vragen die gesteld worden gaan over de noden en behoeften van de ouders (Mundy, 2010 & Spinelli et al., 2016). Daarna zullen enkele vragen aan bod komen over de betrokkenheid die ze hebben ervaren. Deze vragen worden zelf ontwikkeld door het lezen van de literatuur. Doordat het voor de ouders belangrijk is om betrokken te worden in de zorg van hun kind, is het dan ook belangrijk om in kaart te brengen hoe de ouders betrokken worden en hoe betrokken ze zich voelen. Dan komen enkele vragen die gaan over het eerste contact die ze hebben met hun kind (Booth, 2011; Whittington, 2010). Hierna worden er enkele vragen gesteld die gaan over de ervaringen van moeders en vaders in de NICU (Booth, 2011; Demeyer, 2009-2010; Whittington, 2010). Daarna komen enkele vragen aan bod die gaan over de relatie die moeders en vaders ervaren met de zorgverleners. Deze vragen worden zelf ontwikkeld door het lezen van de literatuur en doordat het werkveld zelf graag wil weten hoe ouders deze relatie ervaren. Vervolgens komen enkele vragen aan bod die gaan over de psychosociale ondersteuning die de moeder en vader aangeboden krijgen op de NICU (Demeyer, 2009-2010). Als voorlaatste onderwerp wordt gekozen om vragen te stellen over de gevoelens die ze ervaren als moeder/vader (Booth, 2011). Tenslotte krijgen de ouders nog de mogelijkheid om enkele tips te geven aan toekomstige ouders van prematuur geboren baby's en aan de NICU. Wanneer het interview afgelopen is, worden de ouders bedankt voor hun deelname.

2.3 Procedure

Eerst en vooral wordt er met de valorisatiepeter besproken dat zowel de moeders als de vaders geïnterviewd zullen worden en dat deze interviews apart plaatsvinden. Zo kunnen de moeders en vaders niet beïnvloed worden door elkaar. De valorisatiepeter Kris De Coen vindt het heel belangrijk dat de noden en behoeften van zowel moeders als vaders in kaart gebracht worden zodat er vergelijkingen kunnen gemaakt worden en ze de ondersteuning kunnen aanbieden die ze allebei nodig hebben. De valorisatiepeter steunt dan ook dit onderzoek en heeft hiervoor ook zijn akkoord gegeven (bijlage 6).

Voordat er gestart kan worden met de rekrutering van de ouders, moet er een aanvraag ingediend worden aan de ethische commissie* van UZ Gent. De documenten die hiervoor op 17 december 2018 worden ingediend bestaan uit een begeleidend schrijven, het adviesaanvraagformulier, de begeleidende brief, het informatie-en toestemmingsformulier, een ingevulde en ondertekende informatie- en waarschuwingsnota van de student en het semi-

gestructureerd interview. De goedkeuring wordt verkregen op 22 januari 2019. In bijlage 1 kunt u het document waarin toestemming verleend wordt om dit onderzoek te starten terugvinden.

Zoals eerder vermeld gebeurt de rekrutering van de ouders via de NICU zelf. De ouders worden kort geïnformeerd over het onderzoek en krijgen de begeleidende brief en het informatie- en toestemmingsformulier. In deze documenten kunnen de ouders lezen waarover het onderzoek gaat, wat het doel van dit onderzoek is en krijgen ze informatie over de vertrouwelijkheid van hun gegevens. Aan de hand van deze documenten kunnen ze vrijblijvend beslissen om al dan niet deel te nemen aan dit onderzoek. Wanneer de ouders hun akkoord geven, verkrijgt de onderzoeker hun contactgegevens van Dr. De Coen zodat de ouders gecontacteerd kunnen worden. De interviews worden telkens in de NICU afgenomen. Hier worden er twee ruimtes voorzien waar de interviews kunnen afgenomen worden. Zo is de vergaderruimte en/of de moeder-kindkamer beschikbaar wanneer deze interviews worden afgenomen.

Vóór het interview kan starten wordt nog eens aan de ouders uitgelegd wie de onderzoeker is, waar het onderzoek over gaat en wat het doel hiervan is. Hierbij wordt aan hen het informatie- en toestemmingsformulier voorgelegd en kunnen ze deze ondertekenen. Alsook wordt er gevraagd of er toestemming verleend wordt om het interview op te nemen.

Het interview wordt ingeleid door te vermelden welke thema's er aan bod zullen komen doorheen het interview. Hierna wordt er gestart met het interview. Wanneer het voor de interviewer duidelijk wordt dat bepaalde thema's minder belangrijk zijn of al aan bod gekomen zijn, kunnen bepaalde vragen worden overgeslagen. De onderwerpen die aan bod komen tijdens het interview zijn in volgorde: noden en behoefte, betrokkenheid van ouders, ervaringen, relatie met verpleegkundigen, psychosociale ondersteuning, gevoelens en tips voor toekomstige ouders en de NICU. Wanneer het gesprek afgerond wordt, worden de ouders bedankt voor hun deelname. Na het interview krijgen de ouders ook nog de mogelijkheid om hun contactgegevens bij de onderzoeker achter te laten. Dit gebeurt enkel wanneer de ouders wensen om op de hoogte gehouden te worden van de resultaten en het beroepsproduct. De interviews worden afgenomen in de periode februari-maart 2019.

Op vlak van ethische principes, zal er zorgvuldig gewerkt worden. Dit wil zeggen dat er nauwkeurig gewerkt wordt en de ouders met respect worden behandeld. Bovendien zal de anonimiteit van deze ouders gegarandeerd worden en zullen de verzamelde gegevens ook meegedeeld worden aan de ouders als ze dit wensen.

2.4 Data-analyse

Daar dit een kwalitatief onderzoek is, worden de interviews geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse. De analyses worden uitgevoerd met Microsoft Office Word 2016. Deze verwerking bestaat uit twee fases, namelijk ‘data-preparatie*’ en ‘data-analyse*’.

De data-preparatie wordt gestart met het letterlijk uitschrijven van alle interviews. Nadat alle interviews in transcripten worden uitgeschreven, wordt de niet-relevante tekst geschrapt. De tekst die niet geschrapt wordt, wordt samengevoegd in een apart document. Dit zijn de analyse-eenheden. Vanuit deze onderzoekseenheden wordt de tekst opgedeeld in relevante fragmenten. Met deze fragmenten wordt de tweede fase, namelijk ‘data-analyse’ gestart.

In de data-analyse wordt er begonnen met de eerste stap, namelijk open coderen*. In deze fase krijgen de tekstfragmenten labels. Deze labels worden gevormd aan de hand van de tekstfragmenten en worden dus letterlijk overgenomen. In de tweede stap van open coderen worden de verkregen labels geordend en synoniemen samengevoegd. In deze stap wordt er gekozen om de labels te ordenen op basis van de hoofdonderzoeksvraag en de deelonderzoeksvragen. Hiervoor wordt gekozen doordat de interviewvragen opgesteld worden om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. In de derde stap, genaamd axiaal coderen*, krijgen de verwante labels een thema. In de vierde en laatste stap, genaamd selectief coderen*, worden er kernthema’s verkregen.

De volledige data-analyse zal in bijlage 5 aan de hand van enkele voorbeelden gevisualiseerd worden.

2.5 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid

Een kwalitatief onderzoek kan je niet zomaar overdoen, doordat de interviews worden afgenomen op een ander moment, in een andere gespreksruimte en ook omdat er tijdens de

interviews op verschillende momenten doorgevraagd wordt. Alsook de data-analyse is niet zomaar herhaalbaar (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015).

In dit onderzoek wordt gekeken of andere onderzoekers tot gelijkaardige conclusies zouden kunnen komen. De betrouwbaarheid in dit onderzoek wordt in acht gehouden door toevallige fouten zoveel mogelijk te vermijden. Zo worden de interviews één op één gehouden in een aparte ruimte, waardoor er geen sprake kan zijn van een toevallige aanwezigheid van derden. Alsook wordt er vóór ieder interview gecheckt of het opnameapparaat klaar staat en het gesprek kan opgenomen worden. Tenslotte wordt er tijdens de interviews een logboek bijgehouden, zodat er aantekeningen tijdens en na het interview kunnen gemaakt worden (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015).

Validiteit

In kwalitatief onderzoek krijgt validiteit meer nadruk dan betrouwbaarheid. In dit onderzoek kan er gesproken worden over interne geldigheid. Dit verwijst naar de geloofwaardigheid van de conclusies (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015).

Het bevorderen van de geloofwaardigheid gebeurt tijdens dit onderzoek aan de hand van datatriangulatie, falsificatie en het gebruik van een logboek. Datatriangulatie staat voor het combineren van verschillende onderzoeksmethoden. In dit onderzoek wordt dit gedaan door een literatuuronderzoek te doen, samen te zitten met de valorisatiepeter en door interviews af te nemen. Hierdoor kunnen de verschillen tussen vaders en moeders nagegaan worden, wat zorgt voor een bredere kijk. Er wordt van falsificatie gesproken wanneer er tijdens de dataverzameling en data-analyse ook aandacht wordt besteed aan alternatieve opvattingen en niet enkel aan uitspraken die ideeën bevestigen. Tijdens het literatuuronderzoek wordt er gezocht naar bronnen die de thema's van verschillende kanten kan laten zien. Alsook tijdens de interviews, data-analyse en de verwerking van de resultaten zal er aandacht besteed worden aan verschillende opvattingen over een bepaalde thema (Neckebroeck, Vanderstraeten, & Verhaeghe, 2015).

3. Resultaten

3.1 Evaluatie van de interviews

Het eerste interview vond plaats om na te gaan of de gestelde vragen aansloten bij de ouders en duidelijk waren. Het eerste interview verliep op een vlotte manier en de deelnemster voelde zich comfortabel genoeg om haar ervaringen te vertellen. Wel was deze deelnemster heel emotioneel waardoor er geduid werd dat ze zeker een pauze kon nemen of dat het interview afgebroken kon worden indien ze dit wenste. Doordat ze zich op haar gemak voelde, moest er geen pauze ingelast worden of moest het interview niet afgebroken worden. Na dit interview werd er besloten om vóór het interview mee te geven aan de deelnemers dat ze het zeker mochten aangeven indien ze een pauze wensten of het interview moest afgebroken worden. Na enkele interviews werd er opgemerkt dat de andere deelnemers niet zo zeer emotioneel werden, waardoor dit niet meer vermeld werd. Alle interviews verliepen dan ook op een vlotte manier en alle deelnemers voelden zich comfortabel genoeg om hun ervaringen mee te delen.

3.2 Resultaten

Onder dit luik worden de onderzoeksvragen beantwoord. Als overzicht worden de onderzoeksvragen hier nogmaals beschreven.

De hoofdonderzoeksvraag luidt als volgt: “Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg?”

De deelvragen die beantwoord zullen worden onder dit luik, luiden als volgt:

1. Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby steun aan?
2. Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby nood aan?
3. Hoe ondervinden moeders en vaders de relatie met de zorgverleners in de Neonatale Intensieve Zorg?
4. Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op emotioneel vlak?
5. Hoe ervaren moeders en vaders de hechting met hun vroeggeboren baby?
6. Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op vlak van ondersteuning?

Door zowel de vaders als de moeders apart te interviewen zal gebruik gemaakt worden van quotes om de overeenkomsten en verschillen in ervaring duidelijk in beeld te brengen. De resultaten zullen per onderzoeksvraag gepresenteerd worden aan de hand van de meest voorkomende kernthema's. Daarnaast zullen per onderzoeksvraag ook enkele kernthema's aangekaart worden die weinig voorkwamen doorheen de interviews. Dit omdat het belangrijk is om de ervaringen die voor bepaalde moeders en vaders belangrijk waren, kort aan te halen. Wanneer de resultaten beschreven worden, zal er altijd eerst begonnen worden met de meest voorkomende kernthema's en de bijhorende categorieën.

Tenslotte zal er na de onderzoeksvragen ook een luik voorzien worden betreffende de tips die de moeders en vaders gaven tijdens het interview. Deze tips zijn tips voor andere ouders en voor de NICU.

3.2.1 De ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg

Doorheen alle interviews komen zowel positieve als negatieve ervaringen aan bod. Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op de hoofdonderzoeksvraag "Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg?"

Kernthema 1: Opname in de Neonatale Intensieve Zorg

Categorie 1: Informatie over de werking

Vier moeders en vijf vaders geven aan dat ze informatie krijgen over de dienst zelf en ze een rondleiding konden krijgen voordat hun kind geboren werd.

"We worden hier wel goed behandeld en direct goed wegwijs gebracht." (Léon)

"Dus ze hebben eigenlijk echt wel alles goed uitgelegd. En ook het verloop van hoe dat zit met de zalen, en hoe hij opschuift." (Delphine)

Eén vader vermeldt dat ze niet eerder op de dienst geweest zijn, terwijl dit wel kon. Wel geeft hij aan dat ze er zelf niet aan gedacht hadden.

"Dat was voor ons nieuw, deze afdeling. Waren er eerder niet geweest, hoewel we al langere tijd in het ziekenhuis aanwezig waren." (Emile)

Categorie 2: Goede zorgen

Voor moeders en vaders is het natuurlijk heel belangrijk dat er goed voor hun kindje gezorgd wordt en dat de best mogelijke zorg aangeboden wordt. Dit wordt dan ook benoemd in elf van de dertien interviews.

“Je weet dat de gezondheidszorg hier goed is en ja wij zijn er heel gerust in.” (Tessa)

Eén vader geeft hier echter aan dat door geïsoleerde gebeurtenissen hij kwaad is en zich afvraagt of zijn zoon in goeie handen is.

“Dan ben je kwaad en vraag je u af op die moment, is hij wel in goeie handen?” (Jerome)

Categorie 3: Informatie op medisch vlak

Alle moeders en vaders vertellen dat de zorgverleners met hen communiceren over de medische toestand van hun kind. Er wordt uitleg gegeven over de alarmen die kunnen afgaan en dat ze thuis zullen opgebeld worden als de toestand van hun kind veranderd.

“En er wordt ook uitgelegd van kijk, er gaan hier alarmen afgaan. Zo echt een heel technische uitleg.” (Delphine)

“Maar puur medisch gezien, naar informatie toe, hebben wij eigenlijk altijd alles gekregen.” (Wouter)

Categorie 4: Administratie

Moeders en vaders vermelden dat er veel administratie bij komt kijken bij de opname van hun kind. Van de dertien interviews zijn er drie moeders en één vader die dit aankaarten. Eén moeder geeft aan dat communicatie over het administratieve wel beter zou kunnen.

“Goh, ja, gelijk vandaag zijn we hem pas gaan inschrijven aan de kassa's. Zo de communicatie over het administratieve eigenlijk. Ik dacht dat dat automatisch ging, maar blijkbaar was dat niet zo.” (Delphine)

Kernthema 2: Kennis

Categorie 1: Fiche

Op de fiche van het kind worden dagelijks de parameters van het kind opgeschreven. Vier moeders en vier vaders geven aan dat ze de fiche iedere dag bekijken. Drie vaders en één moeder vinden dat de fiche zichzelf uitwijst of dat de medische termen die erop staan eerder voor de dokters zijn.

“Er staan daar allemaal zo termen op en ik heb zo eens op de achterkant gekeken met de uitleg, maar dat is eerder zo echt voor de dokter.” (Léon)

“Ze hebben wel een keer getoond van waar dat dat stond van de voedingen. Maar voor de rest, neen, wijst dat vind ik eigenlijk redelijk zichzelf uit.” (Celine)

Drie moeders en één vader geven aan dat ze graag een overzicht van de fiche gekregen hadden en ze meer uitleg wilden.

“Maar dat hoor je dan weer toevallig, of iemand vertelt het van de verpleging. Maar dat zou misschien ook wel iets helpen om die fiche van tevoren uit te leggen.” (Hanna)

Kernthema 3: Zorgverlening

Categorie 1: Uitleg verzorging

Doordat de zorgverleners de ouders zo vroeg mogelijk willen betrekken bij de zorg van hun kind, wordt er aan de ouders stap voor stap uitgelegd hoe ze de verzorging op zich kunnen nemen. Bijna alle ouders benoemen dat ze geleid worden bij de zorgmomentjes.

“Dat begint met kleine dingen, maar op termijn is het de bedoeling dat je uw kindje volledig zelf kunt verzorgen. En dus de verpleegsters nemen u daar wel in mee.” (Jerome)

“Van begin af aan word je eigenlijk geleid bij de zorgmomentjes. Ze leren je gelijk wassen.” (Eloise)

Categorie 2: Betrokkenheid ouders

Vijf moeders en drie vaders vertellen dat ze betrokken worden bij de zorg van hun kind. Ze beschrijven dat de verpleegkundigen wachten op hen, indien ze weten dat de ouders komen, om de verzorging te doen.

“En je voelt wel van als dat lukt, dat ze dat echt wel stimuleren om dat zelf te doen.” (Celine)

“Vorige week bijvoorbeeld gingen ze ervanuit dat ik niet zou komen terwijl ik wel kwam en dan hadden ze de verzorging al gedaan en dat was zo voor mij zelf een beetje een teleurstelling.” (Anna)

Daarnaast geeft één van de drie vaders aan dat hij weet dat hij op dit moment niet essentieel is voor de zorg van de kindjes.

“Dus ja, ik word betrokken maar ik beseft mezelf ten zeerste dat ik op dit moment, niet essentieel ben voor de zorg van de kindjes.” (Emile)

Tenslotte vermeld één van de vijf moeders dat ze stress had omdat ze op een bepaald moment echt het gevoel had dat de zorg haar verantwoordelijkheid is.

“Omdat er aangeduid stond: mama of papa wassen hem elke dag. Dat je zo voelt van ja, dat is mijn verantwoordelijkheid.” (Ellie)

Categorie 3: Zorg voor het kind

Vijf moeders en drie vaders kaarten tijdens het interview aan dat hun kindje op een bepaalde manier toegedekt wordt. Hierdoor zien ze dat er met liefde voor hun kind gezorgd wordt. Een moeder geeft wel aan dat er een verschil in alertheid was op medisch vlak.

“Alle alarmbellen af zeg maar. Dan ja, en dan zie je al een verschil tussen alertheid. En natuurlijk wil je dat als er echt iets mis is, dat ze dat voor je kindje doen. Maar dan vraag je je af, heeft de ene het niet gezien dan of is de andere nu te ver gegaan?”. (Hanna)

“Het is gelijk bij iedereen dat ze voor hun eigen zorgen. Maar bij alle kindjes hé. Ze geven veel van zichzelf dus. Echt niets van commentaar op geven.” (Tom)

Kernthema 4: Zorgverlener

Categorie 1: Toegankelijkheid

Met toegankelijkheid wordt bedoeld dat de ouders altijd terecht kunnen op de dienst met vragen, dat ze goed opgevangen worden en dat ze op elk moment van de dag welkom zijn op de dienst. Dit wordt aangekaart door alle ouders.

“Ik werk nu in de horeca en een stom voorbeeld misschien, maar ik had gedaan om half één en ik belde toen naar hier om te vragen van ja is het nog mogelijk dat we hier mogen komen.

Ja dat was geen probleem.” (Léon)

“24 uur op 24 kun je daar naartoe gaan. En als je vragen hebt zijn ze altijd bereikbaar, dus het is eigenlijk niets te veel om op u vragen te antwoorden ofzo.” (Wouter)

Categorie 2: Verschillende informatie

Twee moeders en één vader vertellen tijdens het interview dat er vaak verschillende informatie gegeven wordt. Ze vermelden dat ze dit verwarrend vinden en dat het moeilijk is om iedere keer iets anders te horen.

“Dat je zo weet van iedereen heeft hier zo’n beetje zijn eigen ding. En er is geen 100% correcte versie van hé. Maar zo van dju zeg nu een keer gewoon allemaal hetzelfde.” (Celine)

Categorie 3: Bewoordingen

Twee moeders geven aan dat kleine bewoordingen van de zorgverleners hard kunnen aankomen.

“Er zit altijd wel een verschil in. Ik had dan bijvoorbeeld mijn flesje gegeven en de ene zuster had gezegd, je moet haar zo leggen en zo eten geven. En toen kwam er een andere en toen zei ze: “Nou, geef haar maar hier, want zo moet het niet.”. Ik vond dat best hard overkomen.”

(Hanna)

“Als er dan iemand zo even langskomt en het is allemaal niet zo slecht bedoeld. Maar je mag ook meer komen hé. En, dan heb je zoiets van ik doe het niet goed genoeg. Kleine bewoordingen of dingen kunnen veel doen.” (Celine)

Categorie 4: Niet gehoord worden

Eén moeder en één vader beschrijven tijdens het interview het gevoel te hebben niet gehoord te worden. Hetgeen ze hierbij aangeven is dat ze vaak niet gehoord worden wanneer het gaat over de toestand van hun kind.

“Dat is echt de grootste bron van frustratie eigenlijk. Jij ziet dingen aan uw kind, je bent daar constant bij en als je dat dan doorgeeft dat je soms het gevoel krijgt dat daar niks mee gedaan wordt.” (Jerome)

“Alleszins komt het erop neer dat ik dan echt het gevoel had van ja maar, ik ben hier en ik zie iets. Van mij moet er niet onmiddellijk iets gebeuren maar het zou wel fijn zijn moest het gehoord worden.” (Ellie)

Kernthema 5: Praktische organisatie

Categorie 1: Het dagelijks leven

Wanneer een baby opgenomen wordt in de NICU, kan het voor de ouders vaak moeilijk zijn om dit te combineren met het dagelijks leven, zoals boodschappen doen, het huishouden... Dit wordt aangekaart door één moeder en één vader.

“Ja, de reistijd, dat hier de parking vol staat, dat je niet op tijd voor het zorgmomentje bent. Dat vind ik, ja het is gewoon lastig.” (Eloise)

“Er gebeurt van alles en nog wat, ja ik moest dan gaan werken ik moest men vrouw ondersteunen en ik moest thuis zorgen dat het loopt.” (Emile)

Categorie 2: Eén kindje naar huis

In de NICU worden heel vaak tweelingen opgenomen. Vooral wanneer het ene kindje al naar huis mag moet er goed gekeken worden naar de planning en naar de mogelijkheden op de dienst zelf. Dit wordt benoemt door één moeder en één vader.

“Dat is een beetje onze grootste hekelpunt eigenlijk, dat is een beetje de combinatie van hoe gaan we het allemaal regelen en de combinatie met het feit dat er één kindje niet meer op neonatologie ligt en het andere kindje wel nog.” (Wouter)

“En de oplossing van ene tweeling naar huis en ene niet en je wilt ze alle twee borstvoeding geven. Het feit dat we daarvoor een uitzondering moeten krijgen, dat is toch ook wel een beetje een jammere zaak want we zijn daar zeker niet de enige ouders.” (Celine)

3.2.2 Een steun voor moeders en vaders

Moeders en vaders hebben aan verschillende zaken steun. Dit zal hier toegelicht worden. Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op de eerste deelonderzoeksvraag: “Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby steun aan?”.

Kernthema 1: Omgaan met een vroeggeboorte

Categorie 1: Het verhaal vertellen

Vier moeders geven aan dat het deugt doet om hun verhaal te vertellen. Dit doen ze wanneer er bezoek komt of wanneer er geen bekenden rondom hen zijn.

“Het is eigenlijk zo, als er bezoek komt dan kunnen we zo een keer ons verhaal doen. En ook, ze stellen veel vragen dus we kunnen eigenlijk zoveel uitleg geven, want dat doet gewoon zo deugd dat we zo, ookal is hij vroeg, dat we altijd zowat positief nieuws kunnen brengen.”
(Delphine)

Categorie 2: Het verhaal schrijven

Drie moeders vertellen dat het voor hen helpt om hun verhaal op te schrijven. Ze vinden het fijn om terug te kunnen lezen welk traject ze al afgelegd hebben. Daarnaast benoemt één moeder dit als therapeutisch, omdat ze het zo een plaats kan geven.

“Wat ik zelf merk is ik probeer elke dag op te schrijven wat er gebeurt is en wat er die dag gebeurt is. En dat is wel fijn om terug te lezen, om te zien wat voor traject je eigenlijk al afgelegd hebt.” (Anna)

Categorie 3: Rationeel denken

Twee moeders geven aan dat ze proberen om de situatie te plaatsen binnen een rationeel kader. Ze weten namelijk dat de opname van hun kind in de NICU het beste is en dat indien

ze nog meer van zichzelf geven dat ze er ook niet meer kunnen zijn voor hun kind omdat ze hun grenzen overschrijden. Daarnaast geeft één moeder aan dat haar man haar hierbij helpt.

“Nu ja, dat zakt ook wel weer omdat je rationeel ook wel weet van ze moeten hier blijven, dat is het beste voor de kindjes. Je kunt er thuis niet voor zorgen. Maar ja rationeel, emotioneel ook niet altijd hetzelfde.” (Anna)

Categorie 4: Positief denken

Twee vaders geven aan dat ze positief blijven denken en ze de toekomst positief blijven zien. Op deze manier gaan deze vaders om met de situatie.

“En we zijn al aan de helft. Ja, je moet de toekomst positief blijven zien natuurlijk.” (Emile)

Kernthema 2: Steun die geboden wordt door de Neonatale Intensieve Zorg

Categorie 1: Ouderlounge

De NICU voorziet een ouderlounge* voor de ouders waar ze terecht kunnen wanneer ze even weg willen zijn van de alarmen, maar ook om met andere ouders te kunnen spreken.

Twee vaders en één moeder vertellen dat de ouderlounge hun steun geboden heeft. Dit kan steun bieden op verschillende vlakken, namelijk: een oplossing, rust...

“Ik moet zeggen, nu dat we dus het tempo gevonden hebben met die ouderlounge, met het naar huis gaan, met dan ons ander kindje te bezoeken op de vastgelegde uren lukt dat eigenlijk allemaal wel goed.” (Wouter)

“Kan je het hier ook een klein beetje nabootsen, op een mooie zondagmiddag. Het zonnetje schijnt en je zit daarboven en je hebt een boterham gegeten. En je komt terug naar beneden. Kan je voor jezelf doen, net alsof het toch in je eigen huis is.” (Emile)

Categorie 2: Steun van de verpleegkundigen

Eén vader heeft steun aan verpleegkundigen die echt meeleven en met de situatie bezig zijn.

“Er zijn wel mensen waarbij je duidelijk merkt dat die met de hele situatie bezig zijn. Die dan ook een beetje meeleven en daar heb je dan echt steun aan.” (Jerome)

Kernthema 3: De vooruitgang dat het kindje maakt

Categorie 1: De vooruitgang

Vijf moeders en vier vaders geven aan dat de vooruitgang dat hun kindje maakt heel belangrijk is voor hen. Daarnaast vinden ze het fijn dat ze dit ook kunnen zien. Ze ondervinden hier steun aan omdat ze dan weten dat hun kind vooruit gaat en ze zich kunnen vastbijten aan die pieken.

“Hij heeft nu ook kleren enal, wat dat in het begin ook niet was. Dus het is echt wel zo, constant de vooruitgang eigenlijk zien.” (Delphine)

“Ja, het infuusje weg, was ook ‘yes maat’.” (Tom)

Kernthema 4: Foto's maken

Tijdens de interviews vertellen vier moeders en één vader dat ze vaak foto's maken van hun kind(eren). Deze foto's printen ze af en plaatsen ze in huis of zetten ze als achtergrond op hun gsm. Hierdoor kunnen ze toch nog contact hebben met hun kindje, ookal zijn ze thuis.

“Ik zit meer dan de helft van de dag te lachen, ook van ja, je hebt dan, die foto staat dan als achtergrond op mijn gsm en dan denk je van ja, dat is van ons.” (Delphine)

3.2.3 De noden van moeders en vaders

Er zijn verschillende zaken waar moeder en vaders nood aan hebben. Deze zaken zullen hier toegelicht worden. Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op het tweede deelonderzoeksvraag: “Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby nood aan?”

Kernthema 1: Op de hoogte zijn

Categorie 1: Op de hoogte zijn

Drie moeders en één vader geven aan dat ze er nood aan hebben om op de hoogte gehouden te worden over de toestand van hun kind. Ze vinden het namelijk heel belangrijk om te weten hoe het zit en dat het op een juiste manier verteld wordt.

“Bij ons is het nu medisch niet zo complex maar dat je wel weet hoe dat het zit.” (Celine)

“Op het moment dat er iets zou zijn, zou ik dat ook graag gehoord hebben.” (Hanna)

Categorie 2: Duidelijkheid

Duidelijke informatie en antwoorden wat betreft de toestand en vooruitzichten van het kind, zijn voor twee moeders en twee vaders heel belangrijk.

“Dus ze zijn hier opgenomen en het liefst zou je eigenlijk al een beetje willen weten wat, waar je rekening mee kan houden, of complicaties er allemaal kunnen zijn, of je zou eigenlijk alles twee weken verder willen weten of ja duidelijkheid willen hebben.” (Eloise)

“Dus als ik vragen heb over de behandeling, dat ik die kan stellen, dat ik daar ook duidelijke antwoorden op krijg.” (Jerome)

Hierbij wordt er door één van de twee moeders en één van de twee vaders aangegeven dat ze geen duidelijke informatie krijgen wegens de verschillende informatie en verschillende handelwijzen van de verpleegkundigen.

“Het is soms een klein beetje frustrerend. Dat je dan zelf ook zegt, wat is het nu? En dat is de enigste nood. Gewoon aan duidelijkheid.” (Tom)

Categorie 3: Informatie

In deze categorie wordt er naast de overkoepelende informatie die gegeven wordt aan ouders, ook ingegaan op de nood aan informatie betreffende het afkolven.

Twee vaders en één moeder vermelden tijdens het interview dat ze nood hebben aan goede en correcte informatie. Ze willen ook dat de resultaten van de onderzoeken aan hun meegedeeld wordt. Dit komt omdat ze aan de hand van goede informatie op de hoogte gehouden worden over wat er gaande is en wat de resultaten van bepaalde onderzoeken zijn.

“Ook nadat er een onderzoek is geweest, dat de resultaten meegedeeld worden.” (Jerome)

“Vooral de informatie en ook praktische informatie. En welke rol kan ik nu zelf spelen in de zorg van mijn kind want hier loopt dat allemaal wel goed.” (Anna)

Tenslotte geven één moeder en één vader aan dat ze meer informatie willen over het afkolven.

“Dan de moeder kolft af thuis, dat gaat in een diepvries maar wat gebeurt er daar dan mee?.” (Tom)

Categorie 4: betrekken bij medische keuzes

Eén moeder en één vader vinden het belangrijk om betrokken te worden bij medische keuzes. Het zou hen helpen om keuzes beter te begrijpen en om ongerustheid te vermijden.

“Zo een dingen, dat zijn eigenlijk de momenten dat je soms zo ervaart van, hadden we iets meer uitleg gekregen of zoiets meer eigenlijk de verantwoording waarom bepaalde keuzes worden gemaakt, dat zou voor ons makkelijker geweest zijn.” (Ellie)

“Ik denk wat nog iets meer zou kunnen is soms wat meer betrokken worden bij de medische beslissingen. Normaal gezien heb je als patiënt recht om te weten wat dat de behandelingskeuzes zijn, de opties, de voor- en nadelen van elk om dan geïnformeerd te kunnen beslissen wat de juiste keuze is.” (Jerome)

Kernthema 2: Praten

Op momenten dat het minder goed gaat met hun kindje, hebben twee moeders en twee vaders er nood aan om erover te praten. Eén van deze twee vaders vertelt dat hij elk moment aan zijn kindjes denkt.

“Maar de volgende dag kom je dan en dan is er toch iets wat toch minder gaat en dan heb je gelijk wat meer de behoefte.” (Eloise)

“Als er zo echt ineens slecht nieuws komt heb ik daar persoonlijk nood aan.” (Ellie)

Kernthema 3: Rust

Eén moeder en één vader geven aan dat ze wel eens nood hebben aan rust. Wanneer ze elke dag in de NICU zijn en er veel alarmen rond hen heen zijn, gebruiken ze de ouderlounge om rust te hebben.

“We kunnen als wij een keer nood hebben aan rust, kunnen we naar de ouderruimte gaan.”

(Delphine)

“Op een moment dat het moeilijk is bijvoorbeeld, is het wel een keer gemakkelijk dat je een keer ergens waar dat je niet altijd die alarmen hoort.” (Jerome)

Kernthema 4: Begeleiding van de lactatiedeskundige

Eén moeder benoemt tijdens het interview de nood aan begeleiding van de lactatiedeskundige. Ze vertelt dat ze de lactatiedeskundige moeilijk kon bereiken en dat ze wel nood had om haar vragen te stellen aan de lactatiedeskundige.

“Er zijn lactatieverpleegkundigen maar de één is met zwangerschapsverlof en de ander ging volgens mij naar Afrika op vakantie, die heb ik één keer aan telefoon gehad. Maar ik denk wel dat daar meer op ingespeeld kan worden. En ook bij mezelf hoor, want ik ben ook wel eens onzeker.” (Eloise)

3.2.3 De relatie met zorgverleners

In elk interview komt de relatie met de zorgverleners aan bod. Meestal gaat dit over de manier waarop de zorgverleners met de ouders omgaan. Dit aspect zal hier verder uitgediept worden. Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op de derde deelonderzoeksvraag: “Hoe ondervinden moeders en vaders de relatie met de zorgverleners in de Neonatale Intensieve Zorg?”

Kernthema 1: De manier van omgaan met de ouders

Categorie 1: De manier van omgaan

Vier moeders en vier vaders geven aan dat de zorgverleners op een goede manier met hun omgaan. Ze vertellen dat de zorgverleners heel lieve en vriendelijke mensen zijn en dat ze steeds proberen te antwoorden op de vragen die de ouders stellen.

“Je wordt direct opgenomen in de familie zo tussen al die verpleegsters, wat dat zeer tof is.”

(Léon)

“Die zijn vriendelijk, die antwoorden op de vragen en die luisteren naar vragen en voorstellen van ons uit.” (Celine)

Categorie 2: Communicatie

De communicatie tussen ouders en de zorgverleners is heel belangrijk. Drie moeders en twee vaders benoemen tijdens het interview dat de zorgverleners op gelijke hoogte en open communiceren met hen.

“Je communiceert wel op dezelfde hoogte eigenlijk. Het is niet dat je het gevoel hebt van er staat iemand heel erg boven je om uit te leggen wat er moet gebeuren. Ergens op die manier word je ook wel meer betrokken met je kind.” (Mathias)

“Ik vind dat ze hier op zich heel open communiceren en u geen valse hoop geven, wat zeker positief is.” (Ellie)

Tenslotte geeft één vader aan dat hij moet wennen aan de uitspraken van de zorgverleners. Eén moeder geeft aan dat de manier van aanspreken op bepaalde momenten anders had gekund.

“Maar het is de manier waarop ze erop aanspreken, dat soms dan anders zou kunnen. Maar ik heb eigenlijk maar twee nare ervaringen gehad. En de ene was dan dat ze zei van: ja je doet het fout. En dan voel je je zelf heel onzeker.” (Hanna)

“In de meeste gevallen ook duidelijk. Ja, niet altijd maar je moet ook wel eens wennen aan iemand zijn uitspraak. Niet iedereen is een verteller.” (Emile)

Categorie 3: Het contact

In deze categorie wordt er ingegaan op het contact tussen zorgverleners en de moeders en vaders. Eén vader geeft aan dat het contact altijd goed is, waardoor hij ook met een goed gevoel vertrekt.

“Het contact dat je hebt, dat dat altijd goed is. Dat je altijd met een goed gevoel terug vertrekt.” (Wouter)

Daarnaast wordt door twee vaders en één moeder aangegeven dat het contact met de zorgverleners verschilt van persoon tot persoon.

“Ja, je hebt natuurlijk altijd de ene dat je beter vindt dan de andere. Maar het is heel wisselend ook, het zijn er maar een paar die we al een paar keer gezien hebben.” (Tessa)

Tenslotte benoemen een moeder en een vader dat ze in het begin de verpleging moesten leren kennen en dat het wel moeilijk is wanneer er een andere verpleegkundige komt. Ook gaat het eerste contact iets moeilijker omdat niemand van de verpleegkundigen zich voorstelt.

“In het begin moet je alle verpleging leren kennen dan zijn er één of twee die je kent of een paar die je kent en dan weer iemand anders en dat is soms wel moeilijk.” (Anna)

“Maar eigenlijk stelt niemand zich voor en dat doen we in Nederland vaak wel. Van handje geven en je naam zeggen en ik weet ook wel dat gaat erin en eruit. De verpleegkundigen vergeten het en jezelf waarschijnlijk ook, maar dat maakt het contact makkelijker.” (Mathias)

Categorie 4: Een informeel gesprek

Drie moeders vinden een informeel gesprek dat gaat over de thuissituatie en waarin gevraagd wordt naar hoe het gaat met de ouders fijn omdat dit een band scheidt.

“Veel van de verpleging zijn heel aardig en heel lief en staan heel erg open voor gewoon een babbeltje. Het hoeft niet altijd over het kindje te gaan of over de zorg. En dat scheidt wel een band.” (Hanna)

“En die vragen ook meestal wel een keer hoe dat het gaat met de oudere zus en die vragen dat wel hoe dat thuis is. Dus informeel wordt er ook wel een keer gebabbeld.” (Celine)

Kernthema 2: Dankbaarheid

Twee vaders en één moeder vertellen dat ze heel dankbaar zijn ten opzichte van de zorgverleners. Dit voornamelijk omdat ze alles doen wat ze kunnen voor hun kind en omdat ze zich goed inzetten.

“Ik zeg het als we hier weggaan, gaan we zeker kijken voor zo een koekenmand ofzo, omdat die mensen echt hun job goed doen en ja lieve mensen allemaal. En dat we ze kunnen bedanken voor al hetgeen wat dat ze eigenlijk gedaan hebben.” (Léon)

“Wij zijn die mensen super dankbaar, ze zijn super goed voor het kindje.” (Tessa)

Kernthema 3: Een professionele relatie

Een relatie met een zorgverlener wordt door één moeder en één vader eerder gezien als een professionele relatie. Ze willen hetzelfde doel bereiken, namelijk goede zorg voor het kind.

“Een relatie met een zorgverlener is vooral praktisch en je wilt hetzelfde doel bereiken en dat is dat het zo goed mogelijk gaat met uw kindjes.” (Anna)

Kernthema 4: Een liefgebaar

Een klein gebaar van zorgverleners, kunnen de ouders deugd doen. Dit komt aan bod bij één vader.

“Het zijn wel zo dingen die sommige verpleegsters dan deden die ons echt veel plezier deden. Om een stom voorbeeld te geven, hij was nog geen week oud en één van de verpleegsters had op zo een folie over zijn bedje geschreven: ‘Tijl’s Crib’ met een hartje erbij.” (Jerome)

3.2.4 De ervaringen op emotioneel vlak

In elk interview komen er talloze emoties aan bod. Alle ouders vermelden zowel negatieve als positieve emoties. Sommige ouders geven aan hoe deze emoties zich uiten bij hen en met welke situaties ze het op emotioneel vlak moeilijk hebben. Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op de vierde deelonderzoeksvraag: “Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op emotioneel vlak?”

Kernthema 1: Rollercoaster

Ouders die te vroeg bevallen, ervaren de bevalling en de opname van hun kind vaak als een emotionele rollercoaster. Dit komt dan ook aan bod bij vijf moeders en vier vaders. Ze geven aan dat ze een heel spectrum van emoties doorgegaan zijn. Dit begint al vóór de geboorte van het kind wanneer ze te horen krijgen dat de kans heel groot is dat hun kind te vroeg zal geboren worden. Wanneer hun kindje dan geboren is, volgt er een mix van verschillende emoties.

“Ik denk het hele spectrum van emoties dat er is. Ik denk dat ze allemaal aan bod zijn gekomen. Blijdschap, verdriet, boosheid, ja, ik denk dat het er allemaal was hoor.” (Anna)

Kernthema 2: Negatieve emoties

Categorie 1: Emotioneel

Verdriet

Zeven moeders en drie vaders geven aan dat ze vaak geweend hebben en ze heel verdrietig waren. Ouders zijn vaak verdrietig omdat ze hun kindje niet mogen meenemen naar huis, hem de eerste momenten niet mogen en kunnen vastnemen...

“En voel je je wel gewoon een beetje, ja, een beetje depressief is een groot woord, maar je voelt je wel een beetje down op dat moment natuurlijk.” (Mathias)

Emotioneel

Vijf moeders en één vader vertellen tijdens de interviews dat er gedurende de opname van hun kind toch wel vaak emotionele momenten voorkomen. De moeders vermelden dat ze heel hormonaal zijn en zichzelf beschermen voor emoties. De vader geeft aan dat hij emotioneel meeleeft met de toestand van zijn kind.

“Voor mijn zwangerschap was ik al iemand die heel snel emotioneel werd. En ik heb het idee dat tijdens mijn zwangerschap dat verminderd is en dat ik nu wel mezelf een beetje bescherm.” (Anna)

Schuldgevoel

Tenslotte komt het hebben van schuldgevoelens aan bod bij vier moeders. Ze voelen zich schuldig omdat ze hun kind geen 40 weken hebben kunnen dragen en ze hun kind niet kunnen aanraken.

“Toen ik haar zag, moest ik heel erg huilen. Voor mijzelf is het voornamelijk dat mijn lichaam haar niet kon geven wat het moest zijn.” (Hanna)

Categorie 2: Angstig

Angst

Er zijn vijf moeders en drie vaders die aangeven dat ze angst ervaren op bepaalde momenten, namelijk wanneer hun kind testen moet ondergaan of geopereerd wordt, ze hun kind voor het eerst mogen vastnemen...

“In het begin was mijn gezicht echt gespannen want ik had zoveel schrik dat er iets verkeerd ging lopen. Langs de ene kant was dat dus echt zo een beetje beangstigend, onwennig maar langs de andere kant was dat ook zelf een beetje onwezenlijk dat hij dan echt op mij lag.”
(Ellie)

Onzekerheid

Vijf moeders en één vader vermelden dat ze vaak onzeker zijn. Deze onzekerheden kunnen gaan over het niet weten hoe lang ze hun kindje nog kunnen dragen, de toestand van hun kind, de verzorging...

“De bevalling blijft op dat moment nog een vraag. Dus je ligt wel in onzekerheid. Dus je hebt onzekerheden over je eigen bevalling, je hebt onzekerheden dan over het kindje en hoe het gaat. En je hebt dan onzekerheden van, ja hoe wordt het hier dan verder opgevangen.”
(Hanna)

“Toch nog zo wel wat onzeker. Van gaat het wel allemaal goed zijn? Want hij heeft dan aan de zuurstof gelegen en dat was dan afgebouwd en dan de dag nadien lag hij toch weer met zuurstof.” (Delphine)

Onrust

Het ervaren van onrust wordt aangekaart door twee moeders en één vader. Enerzijds zijn ze ongerust omdat ze zich zorgen maken omtrent de ontwikkeling van hun kind en anderzijds ervaren ze onrust door de combinatie van het dagelijks leven en de opname van hun kind in de NICU.

“Ja, nou ik denk dat dat gecombineerd is, dat je een beetje dat opgefokte gevoel hé, dat je zelf niet echt rust hebt.” (Eloise)

Categorie 3: Vermoeidheid

Vier moeders en drie vaders geven aan dat ze vermoeid zijn. Het wordt zwaar omdat ze van de NICU naar huis moeten en ze dan nog moeten koken, het huishouden moeten doen... Met andere woorden de dagelijkse gang van zaken.

“En voor de rest zijn we vooral moe. Nu begint het wel een beetje op te breken.” (Hanna)

“Zo algemene gevoelens ja, tegen nu is het zoiets van een zekere moeheid. Het duurt nu echt al wel lang.” (Jerome)

Categorie 4: Kwaadheid

Frustratie

Er wordt door drie moeders en twee vaders aangegeven dat ze soms gefrustreerd zijn. Deze frustraties gaan over de hechting, plannings die veranderen, niet gehoord worden en onduidelijkheid.

“Omdat je zeker in het begin nu, ik moet zeggen de laatste week gaat dat beter, maar ik heb echt zo'n momenten gehad dat ik ook zo wat kwaad was of gefrustreerd van, ja aan een willekeurig ander kind wat ergens ter wereld in een ziekenhuisbedje ligt waar ik niet bij ben kan ik ook niet hechten, hoe kan ik me dan aan mijn eigen kinderen hechten.” (Anna)

“Ook het gevoel, en dat is denk ik wel belangrijk, dat je als ouder soms niet gehoord wordt. Dat is echt de grootste bron van frustratie eigenlijk.” (Jerome)

“Het is soms een klein beetje frustrerend. Dat je dan zelf ook zegt, wat is het nu?” (Tom)

Woede

Twee moeders en twee vaders geven aan dat ze op bepaalde momenten kwaad zijn. Net zoals bij frustratie hebben deze momenten betrekking op de hechting, planningen die veranderen en niet gehoord worden.

“En ik zeg dat aan de verpleegsters en die zegt, dat zal wel niks zijn, we zullen daar straks eens naar kijken. Ja, nee dat was niet niks. Daardoor is er zo een saturatiedaling geweest en is er met een ballon moeten gewerkt worden. Dat zijn momenten waar dat je u als ouder echt kwaad voelt van had nu gewoon naar mij geluisterd.” (Jerome)

Tenslotte wordt er door één van deze vaders aangegeven dat hij kwaad was omdat een verpleegster haar werk niet goed deed.

“Eén verpleegster waarvan dat ik denk dat ze niet goed haar werk doet. En dan voelt u wat gefrustreerd of zo wat boos. En nu denk je dat, als je binnen komt, altijd wel alle verpleegsters zijn altijd in de weer. En die heb ik al twee keer gezien dat ze gewoon op haar GSM zat te spelen in een hoekje van de zaal.” (Tom)

Kernthema 3: Positieve emoties

Categorie 1: Gelukkig

Gelukkig zijn

Door zes moeders en zes vaders wordt geluk aangekaart. Zo zijn moeders en vaders gelukkig omdat hun kind leeft, alles goed gaat met hun kind en ze hun kind voor het eerst kunnen vasthouden.

“Het geluk dat hij er is. Dat is nu ronduit het belangrijkste, dat hij hier toch op de wereldbol mag rondlopen.” (Léon)

Trots

Vijf vaders en drie moeders benoemen dat ze trots zijn op hun kind. Ze zijn trots omdat ze zich nu echt ouder voelen, hun kind zich sterk houdt en ze het trotse oudergevoel hebben.

“Dat was, ja, hij is dus nu mijne kleine superman zeg ik dan altijd. Van hij heeft hem echt sterk gehouden.” (Léon)

“Ik merk aan mezelf dat ik altijd ja, dat het echt mijn kanjers zijn.” (Eloise)

Opluchting

Twee moeders en twee vaders geven aan opgelucht te zijn. Dit voornamelijk wanneer de zorgverleners optimistisch zijn over de toestand van het kind en dat dus alles goed gaat met het kind.

“En misschien vooral wel dat zowel de kinderarts als de verpleging allemaal heel optimistisch waren. Ik denk dat dat er vooral voor zorgde dat ik zo wat opgelucht was.”
(Anna)

Categorie 2: Liefde

Vier moeders en één vader benoemen liefde, wanneer er gevraagd wordt naar hun emoties. Ze zijn verliefd op hun kind en vinden het een mooi kindje.

“Welja zo warmte, liefde, van het idee, van te kunnen genieten van dicht bij uw kindjes te zijn.” (Celine)

Categorie 3: Verlangen

Twee vaders en één moeder geven aan te verlangen naar wanneer hun kindje naar huis mag. Daarnaast is er ook verlangen om te kangoeroeën*.

“Het feit dat Jessica hier nog zit, zo een beetje uitkijkend, een beetje verlangend naar het moment dat ze naar huis mag.” (Wouter)

Kernthema 4: Naar huis

Door vier moeders en twee vaders wordt aangegeven dat ze het moeilijk vinden om naar huis te gaan zonder dat ze hun kind kunnen meenemen.

“Dus dat is hetgeen wat dat ik een beetje jammer vind, dat we hem niet kunnen meenemen naar huis. Dat hij niet in de familie kan gesmeten worden bij manier van spreken.” (Léon)

“De dag dat ik naar huis ging was... Vond ik wel vreselijk, omdat ik dan het gevoel had ze echt hier achter te laten.” (Anna)

Kernthema 5: Zware tijd

De opname van een kind in de NICU wordt door drie moeders en twee vaders aanzien als een zware tijd.

“Ja ik zeg het, er gebeurt eigenlijk best wel heel veel en ja je gaat er maar gewoon in mee.” (Mathias)

“Ja, op zich, nu op dit moment is het weer oké maar eind februari voelde ik dat wel dat ik het emotioneel moeilijk had van dat er ook zo geen eindpunt was. En dan voel je wel dat het zo wel wat begint te wegen.” (Ellie)

3.2.5 De hechting tussen de ouders en hun kind

In elk interview komt de hechting tussen de ouders en hun kind aan bod. Dit gaat over verschillende zaken zoals het kangoeroeën, de signalen dat het kind geeft, welk beeld de ouders zelf hebben over de hechting... Deze kernthema's en bijhorende categorieën geven een antwoord op de vijfde deelonderzoeksvraag: “Hoe ervaren moeders en vaders de hechting met hun vroeggeboren baby?”

Kernthema 1: Lichamelijk contact

Alle moeders en vaders geven aan dat ze op verschillende manieren lichamelijk contact krijgen met hun kind. Tijdens de interviews wordt kangoeroeën en de verzorging het vaakst vermeld. Daarnaast wordt door moeders ook nog borstgewenning vermeld.

“Dat is zo echt zo, dat kindje dat je voelt en je voelt dan zo een beetje zijn hartslag, op uw hartslag op uw borstkast. En voel je hem echt zo mooi omhoog en omlaag gaan en dat is een supergevoel.” (Léon)

Kernthema 2: Herkenning

Categorie 1: Signalen van het kind

Zes moeders en vijf vaders vertellen dat hun kind bepaalde signalen geeft, waardoor de ouders weten dat het kind hen herkent. De signalen die door de moeders en vaders opgemerkt worden zijn: gezichtsuitdrukkingen, strakke lijnen op de monitors, dalende hartslag...

Daarnaast wordt er door één moeder en één vader aangegeven dat ze niet het gevoel hebben dat hun baby hen herkent.

“Ja en dat ze toch wel wat minder liggen te draaien, als ze echt op schoot liggen tijdens het kangoeroeën echt dat ze vaak wel wat rustiger slapen dan wanneer je ze in hun bedje ziet liggen.” (Anna)

“Je voelt ook als je ze zo een badje geeft, dat ze zich tegen u wrijven.” (Celine)

“Volgens mij kan hij enkel nog maar zwart of wit zien. Of zwart of donker. Dus hij ziet niet wie dat ik ben. En ik heb mij laten wijsmaken of vertellen dat er hier 100 mensen werken op de dienst. Ja, dan zijn mijn vrouw en ik maar één van de 102.” (Tom)

Categorie 2: De ouders

Drie moeders en twee vaders benoemen tijdens het interview dat ze tegen hun kind praten om de herkenning te bevorderen. Eén moeder gebruikt geurdoekjes zodat het kindje gewoon raakt aan de geur en er geen grote wisselingen zijn wanneer het kindje naar huis mag.

“Dus ja, geurdoekjes bij mezelf en dan bij haar leggen zodat ze bekend is met de geur en eigenlijk heel haar bakje ruikt ook naar ons wasmiddel van thuis. Maar goed, het helpt wel dat ze die geuren leert kennen.” (Hanna)

“Ja ik probeer ook gewoon wel eens wat te vertellen, zodat ze mijn stem horen.” (Emile)

Kernthema 3: Contact met het kind

Categorie 1: Verbonden

Zes moeders en vier vaders geven aan zich op bepaalde momenten verbonden te voelen met hun kind. De momenten waarop moeders zich verbonden voelen zijn tijdens de verzorging en

wanneer hun baby aan de borst ligt. De momenten waarop vaders zich verbonden voelen zijn wanneer ze hun kind vastnemen, als ze denken aan hun kind en tijdens de verzorging.

“’s Avonds kom ik eigenlijk echt het liefst. Want dat is dan, je zit hier op u gemak. Eigenlijk zo gelijk daarjuist, dat ik in slaap zou kunnen vallen met hem op mij.” (Léon)

“Ja, gewoon op alle momenten dat je met ze bezig bent. En wat het is, als je snel aan het wassen bent of de luiers verschonen of gewoon bij je hebt liggen, maakt in principe niet uit.” (Mathias)

Categorie 2: Contact met het kind

Het eerste contact

Twee vaders en één moeder benoemen hoe het eerste contact met hun kind was voor hen.

Twee vaders wilden hun kind enorm graag vastnemen, maar op dat moment kon het niet.

Voor de moeder is het eerste contact met haar baby een gedeelde waarde geworden.

“Dat is ook een beetje een gedeeltelijke waarde geworden. En ik dacht dat ik dat nooit ging vergeten. Want ik weet nog wel, in mijn hoofd, echt nog helemaal hoe dat die dag ging maar hoe meer maanden dat ertussen verstreken zijn, hoe bepaalde dingen echt op de voorgrond treden.” (Ellie)

Het contact in de NICU

De gesloten couveuse waar het kind in ligt, voelt voor één moeder en één vader aan als een barricade tussen zichzelf en hun kind. Een andere vader geeft aan dat hij in het begin schrik had om aan zijn kindje te komen omdat het nog zo fragiel is.

“Maar sinds vorige week ligt Lieke in een open bedje en sinds vandaag Lisa ook en dan maak je zo tijdens de verzorging wel ietsje meer contact. Zolang ze in een dichte couveuse lagen, ja, heb je daar toch niet echt contact mee.” (Anna)

“Dat houdt u ergens nog altijd zo een beetje tegen, hé. Dat is zo een afbakening tussen mijn kind en mezelf.” (Léon)

Kernthema 4: binding

Categorie 1: Beeld van de ouders

Ook de ouders hebben een bepaald beeld van de hechting tussen zichzelf en hun kind. Dit komt aan bod bij vier vaders en drie moeders. Eén vader vergelijkt de hechting met toen zijn andere dochter enkele jaren geleden geboren werd. De andere vaders vragen zich af of het aangetoond kan worden wat de verpleegkundigen vertellen over de hechting. De moeders geven aan dat het beter zou zijn indien ze altijd bij hun kind(eren) zouden kunnen zijn, dat de hechting moeilijk in te schatten is en dat het niet makkelijk is om daar mee om te gaan.

“Toch moeilijk in te schatten hé? Ik bedoel, ik hoop dat dat redelijk goed verloopt maar uiteindelijk, ik sprak daarstraks over een zestal uur per dag. Dat wil zeggen dat er nog zoveel uren per dag zijn dat mama er niet is. We gaan dat eigenlijk pas echt weten als we hem mee naar huis hebben.” (Ellie)

Categorie 2: Jezelf ouder voelen

Twee vaders en twee moeders benoemen dat ze zich op bepaalde momenten moeder of vader voelen. Eén vader vertelt dat hij zich meer vader voelde toen zijn dochter enkele jaren geleden geboren werd en de andere vader voelt zich elke dag meer vader. De moeders benoemen dat het moedergevoel in het begin moeilijk is, maar dat ze zich steeds meer mama beginnen voelen.

“Het is een zot gevoel eigenlijk ook, dat is gewoon de eerste keer dat ik papa werd. En dan was dat ook hé dat is mijn kindje en je hebt dat gemaakt en dat is iets dat je ziet liggen. Dat was super tof. Dat was het beste gevoel eigenlijk ooit dat ik al gehad heb.” (Léon)

“Je krijgt dat kindje dan wel een keer op u, maar ja, dat moedergevoel is zo nog moeilijk. Je kan er ook niet meer mee doen, je hebt pijn overal en ja, je kan er ook helemaal niet van genieten. En dan komt dat beetje bij beetje.” (Tessa)

Kernthema 5: Verpleegkundigen

Ook de verpleegkundigen ondersteunen de moeders en vaders op vlak van hechting met hun kind. Dit doen ze door informatie te geven over wat een prematuur geboren baby fijn vindt en hoe hij/zij laat merken dat er te veel prikkels zijn. Maar ook door te zeggen tegen de ouders dat ze de indruk hebben dat hun kind hen herkent.

“Toen ik hier opgenomen was, ben ik hier wel eens alleen geweest en dan vertelden ze dat ook, dat grimassen en dat je dat kan herkennen bij hele kleine baby’tjes. Wat ze wel en niet fijn vinden en wanneer het te veel is voor hun. Dat was natuurlijk ook een belangrijk punt.”

(Eloise)

“En dan de eerste keer dat hij dronk dan had er een verpleegster mij geholpen, ze had een tepelhoedje gebracht. En ja het ging de hele tijd niet en dan heeft ze mij geholpen, heeft ze dat opgezet en die begon direct te drinken dus dat was wel fijn.” (Tessa)

3.2.6 De ervaringen op vlak van ondersteuning

In elk interview komt de ondersteuning die moeders en vaders ervaren of nood aan hebben aan bod. De ervaringen en noden van moeders en vaders op dit vlak zal hier besproken worden. Deze kernthema’s en bijhorende categorieën geven een antwoord op de zesde deelonderzoeksvraag: “Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op vlak van ondersteuning?”

Kernthema 1: Ondersteuning door de Neonatale Intensieve Zorg

In zeven interviews wordt vermeld dat ze geen ondersteuning aangeboden kregen en dat ze dus eigenlijk ook geen idee hebben welke ondersteuning de NICU aanbiedt. Dit wordt aangegeven door vier moeders en drie vaders.

“Nee, eigenlijk niets denk ik. Ik had dat eigenlijk verwacht dat ze dat gingen doen. Maar inderdaad, een psycholoog of zoiets, al is het maar om te zien dat alles oké is. Maar nee, eigenlijk niets, dat verwondert mij een beetje. Maar ik mis het ook niet.” (Tessa)

“Ik denk niet dat dat zo zeer aangeboden is aan ons. Ik heb één keer gevraagd om ondersteuning met mijn vrouw en ze hadden dat heel snel op de rit gezet.” (Emile)

Categorie 1: Een gesprek met de arts

Een gesprek met de arts kan de ouders ondersteunen doordat ze informatie en duidelijkheid krijgen. De ouders weten hierdoor wat ze kunnen verwachten, waardoor er een deel van de

onzekerheid kan weggenomen worden. Een gesprek met de arts kan hen behoeden voor teleurstelling. Dit wordt aangegeven door vijf moeders en drie vaders.

“En ook de mogelijkheid om een gesprek te hebben met de dokter is belangrijk en dat hebben we ook al gehad. Het is meestal niet de dag zelf dat je dat vaak kunt krijgen maar dat is ook logisch. Maar hij heeft ons ook duidelijk geïnformeerd van kijk, dat is de stand van zaken en dat verwachten we en dat moeten we in de gaten houden.” (Wouter)

Tenslotte vertellen twee moeders over een ervaring die minder positief was. Voor de ene moeder is dit omdat ze zich niet kan voorbereiden op een gesprek, terwijl de andere moeder aangeeft dat de reactie van de supervisor hard binnenkwam.

“Op het moment dat wij een gesprek met een arts willen, dan gaan we daar en we bellen, dan is ze er meteen. Dan weet je je vragen niet op dat moment. Het is ook geen probleem om die morgen weer te stellen, maar voor de efficiëntie zou het dan wel zijn dat je voorbereid naar het gesprek gaat.” (Hanna)

“En dan de supervisor die eigenlijk dat moment niet veel woorden heeft gebruikt en gewoon zonder woorden eigenlijk zo echt van ja hij is extreem prematuur geboren op 24 weken. En op dat moment kwam die reactie bij mij echt binnen.” (Ellie)

Categorie 2: Ondersteuning door de zorgverleners

Ondersteuning door de verpleegkundigen

In de NICU worden de ouders vaak ondersteund door de verpleegkundigen. De verpleegkundigen doen dit door te luisteren naar de ouders en met hen te praten wanneer ze zien dat de ouders het moeilijk hebben. Voor de ouders is het belangrijk dat ze kunnen rekenen op de hulp van de verpleegkundigen. Dit wordt door vier moeders en drie vaders benoemd.

“En voor de rest is het vooral de verpleging zelf die af en toe wel een keer vraagt hoe het gaat, of dat het nog haalbaar is of op momenten dat ze effectief zien dat je een keer met tranen in de ogen zit, die daar aandacht aan besteden en die toch ook luisteren of daar ook zelf effectief tijd voor maken.” (Ellie)

“Omdat ook als het niet lukt, dat we ook nog kunnen rekenen op de hulp van de verpleegsters.” (Delphine)

Ondersteuning door de lactatiedeskundige

De lactatiedeskundige ondersteunt de ouders door hen uitleg te geven over borstvoeding bij een prematuur geboren baby, door de ouders te helpen met het afkolven en door het totaalplaatje van de ouders te bekijken. Dit komt aan bod bij één vader en één moeder.

“Die ook het probleem zag, van kijk oké, jullie zitten met een kindje daar, een kindje hier, jullie moeten naar huis voor een dochter. We moeten de borstvoeding op mekaar kunnen afstellen.” (Wouter)

“Hetgeen dat we wel hebben gehad is hier een lactatiedeskundige en die heeft ons direct bij haar genomen om ons op de hoogte te brengen over wat kan je verwachten bij een vroeggeboorte wat betreft borstvoeding enzo.” (Tessa)

Categorie 3: Psychologische ondersteuning

De psychologische ondersteuning komt aan bod bij drie moeders en twee vaders. Deze ouders weten dat ze een gesprek kunnen aanvragen met een psycholoog.

“Ik weet wel, vorige week had ik het op een gegeven moment heel lastig en toen is mijn man hier wel geïnformeerd en hebben we wel een telefoonnummer van een psycholoog gehad, maar ik heb geen idee of dat dat iemand is hier op de afdeling of niet.” (Anna)

“Er wordt aangeboden om een psycholoog in te schakelen.” (Jerome)

Kernthema 2: Ondersteuning door de context

Categorie 1: Ondersteuning door het netwerk

De ondersteuning van vrienden en familie kunnen voor de moeders en vaders heel belangrijk zijn. Maar enkele moeders en vaders vermelden hier negatieve ervaringen.

Drie moeders en twee vaders geven aan dat ze goed ondersteund worden door hun vrienden en familie, omdat ze oplossingen en een luisterend oor bieden.

“Ook dankbaarheid, omdat ik wel het gevoel heb van heel veel mensen rondom ons die er staan voor ons en die ons steunen. En die heel veel oplossingen geboden hebben naar ons andere kindjes toe. Dus dat je wel voelt van we hebben een heel stevig netwerk rond ons.”

(Celine)

“Ja, we hebben eigenlijk een goeie kring om ons heen, om ons te steunen.” (Emile)

Daarnaast zijn er twee moeders en één vader die een negatieve ervaring omschrijven wat betreft de ondersteuning door hun netwerk. Deze ervaringen hebben betrekking op de vele berichten die ze krijgen van vrienden en familie, de ouders zelf ondersteuning moeten bieden aan hen wanneer ze hun verhaal vertellen en de terughoudendheid om vragen te stellen over hun kind.

“Je krijgt veel berichtjes als je hier zit van familie en vrienden en eigenlijk, daar heb je in het begin ook helemaal geen behoefte aan. We zijn eigenlijk selectief geweest met welke mensen we blijven informeren en waar we zelf behoefte aan hebben.” (Hanna)

“En gisteravond bijvoorbeeld was er hier iemand, een nicht van mij. En ik vertelde het verhaal en zij zegt: “Pfft, ik word er eigenlijk eventjes niet goed van.”. Toen dacht ik van ja dat is niet mijn bedoeling want ik heb zelf nood om mijn verhaal kwijt te kunnen en toch wel een beetje gesteund te worden en ik had het gevoel dat ik haar meer moest ondersteunen dan dat het andersom was.” (Anna)

Categorie 2: Ondersteuning door de partner

Wanneer moeders en vaders met hun partner kunnen praten over hun gevoelens, verwachtingen en over de dingen waar ze tegenaan lopen kan het helpen om dit samen te verwerken. Dit wordt aangekaart door vier moeders en twee vaders.

“Zo echt zo bij uw vertrouwenspersoon eigenlijk een beetje hé. En bij mij is dat nu mijn vriendin.” (Léon)

“Dat gelukkig wel dat we daarin wel echt met elkaar kunnen over praten en kunnen uiten van hoe dat we er ons bij voelen of waar dat we tegenaan lopen.” (Anna)

Categorie 3: Ondersteuning door lotgenoten

Twee moeders en één vader benoemen echt het contact dat ze hebben met andere ouders op de NICU. Dit is voor hen heel belangrijk omdat sommige ouders hetzelfde traject afleggen of afgelegd hebben. Door de verhalen van andere ouders te horen, kan dit hoop geven. Daarnaast kunnen deze moeders en vaders ook zelf hun verhaal kwijt en kunnen ze vertellen waar zij tegenaan lopen.

“Want je moet mensen hebben die dat een beetje kunnen begrijpen, en iemand wie zijn kind hier niet gelegen heeft die snapt dat niet. En daar krijg je dan veel van die algemene geruststellende commentaren van waar dat je niks mee bent. Dus dat contact met andere ouders kan wel heel behulpzaam zijn.” (Jerome)

“Een collega van mij, die zijn vrouw is van de week ook bevallen van een tweeling, dus die zwangerschap liep dus gelijk dus daar hebben we wel heel veel contact mee gehad, heb ik het er ook wel veel over gehad. En ook wel echt ja, hun kunnen vertellen hoe ik me daarbij voelde. En ja, vooral vertellen dan waar ik tegenaan loop en wat me frustreerde.” (Anna)

Tenslotte geven één moeder en één vader aan dat ze niet echt nood hebben aan contact met andere ouders.

“Er lag nu een voorstel voor oudergroepen of zo bijeenkomsten en algemene infosessies. Daar heb ik nu eigenlijk niet echt heel veel behoefte aan.” (Celine)

“Ik heb zelf niet zo’n nood aan contact met andere ouders. Of aan ja, bedoel echt te horen hoe het gaat met die andere kindjes eigenlijk. Ik kom hier voor mijn kinderen en waar wens ik mij op te focussen.” (Emile)

Kernthema 3: Noden op vlak van ondersteuning

Categorie 1: Een aanspreekpunt

Vier moeders en één vader geven tijdens het interview aan dat ze nood hebben aan een aanspreekpunt. Dit zou hen kunnen helpen met vragen omtrent het afkolven en de praktische regelingen. Daarnaast kan een inleidend gesprek gegeven worden door het aanspreekpunt. Er wordt aangegeven dat er informatie zou kunnen gegeven worden en er zowel praktisch als psychologisch kan gekeken worden naar de noden van de ouders.

“Hoe gaan we dat nu best praktisch aanpakken, zowel naar borstvoeding toe als naar organisatie want we hebben nog een andere dochter die thuis zit, dus eigenlijk een beetje een centraal aanspreekpunt om alles praktisch te regelen zodanig dat we het goed kunnen combineren.” (Wouter)

“Ja, ik denk dat het zeker goed zou zijn dat dat iemand is die ook af en toe actief de ouders aanspreekt. En dan inderdaad een combinatie van praktische zaken met ook gewoon wat emotionele ondersteuning.” (Anna)

Categorie 2: Een gesprek met de arts

Twee vaders en één moeder hebben nood aan een regelmatig gesprek met de arts. Ze spreken weinig een arts en moeten het zelf aangeven wanneer ze een gesprek willen. Ze geven aan dat in dit gesprek de ontwikkeling, de vooruitzichten en de vooruitgang zou kunnen besproken worden.

“Wij hebben nog nooit met een kinderarts ofzo gesproken over ja hoe ontwikkelt Jens zich of wanneer dat hij naar huis zal gaan. Dat is voor ons maar raden.” (Tessa)

“Ik denk uiteindelijk, je hebt een supervisor die verantwoordelijk is voor het opvolgen van uw kind. Ik denk dat een regelmatig gesprek dat zo wat standaard ingepland wordt eigenlijk wel goed zou zijn. Want je wil ook graag weten, ja wat denken ze erover, welke vooruitgang wordt er gemaakt, zijn er nog andere zorgen of problemen?” (Jerome)

Categorie 3: Borstvoeding

Eén moeder geeft aan dat ze graag meer ondersteuning gekregen had omtrent de borstvoeding. De verpleegkundigen helpen wel maar er is niet veel ondersteuning in. Eén vader kaart tijdens het interview aan dat de lactatiedeskundige beter bereikbaar zou moeten zijn.

“Ik denk weet je wat, wat ik de laatste weken wel een beetje tegenaan liep. Ik ben de kindjes borstvoeding aan het geven en de verpleegkundigen willen daar wel mee helpen, maar ik heb wel eens tegen mijn man gezegd, ik ben blij dat ik het al eens een keer heb moeten doen.” (Eloise)

“Laat ons zeggen dat die veel werk had en dat we die niet direct konden spreken. Dat vond ik wel, dat zal mijn vrouw ook wel zeggen, dat is eigenlijk de persoon dat we vanaf dag één hadden moeten kunnen spreken.” (Wouter)

3.2.7 Tips

Tijdens de interviews kregen de moeders en vaders de mogelijkheid om tips te geven aan andere ouders en aan de NICU zelf. De tips die vaak voorkomen en het meest aansluiten bij dit onderzoek, zullen hier aan bod komen.

Tips van ouders voor ouders

Kernthema 1: Tips voor in de Neonatale Intensieve Zorg

Categorie 1: Vertrouwen

Drie vaders en één moeder willen als tip geven dat toekomstige ouders vertrouwen moeten hebben in hun kind, in het medisch personeel en in de dienst zelf.

‘Het is niet echt een tip, maar meer zo dat ze geen schrik moeten hebben, dat dat hier eigenlijk allemaal goed is en dat je altijd terecht kunt met vragen.’ (Delphine)

“Heb vertrouwen in de afdeling en in de kindjes, die gaan dat samen goed doen.” (Emile)

Categorie 2: Vragen

Als tip willen twee moeders en één vader meegeven dat ze vragen mogen stellen aan de zorgverleners en dat ze ook kunnen leren welke vragen ze nog kunnen stellen.

“Als je vragen hebt, dat ze ze moeten stellen, dat ze durven dingen bespreekbaar maken ook.” (Ellie)

“Om zeker niet te aarzelen om vragen te stellen over de behandeling of observaties te delen van wat dat jij ziet dat u kind doet of voelt of last van heeft.” (Jerome)

Categorie 3: Faciliteiten

Er worden verschillende faciliteiten* voor ouders ter beschikking gesteld, zoals de ouder-kindkamer, ouderlounge... Drie vaders geven als tip om zeker gebruik te maken van deze faciliteiten.

“Maak gebruik van de faciliteiten dat er zijn, die ouderlounge vind ik een grote aanrader. Echt een rustmoment.” (Wouter)

“Maar je kan daar als uw kindje slaapt, kan je daar een beetje op uw gemak gaan zitten. Er staat daar een microgolf, je kan een pizza opwarmen, er staat een frigo, je kan uw salade meebrengen om te eten of iets anders en dan opwarmen en je kan thee en koffie drinken.” (Tom)

Kernthema 2: Tips kindje in de Neonatale Intensieve Zorg

Categorie 1: Verzorging

Twee vaders en één moeder willen als tip geven aan toekomstige ouders dat ze zeker niet bang moeten zijn om de zorg voor hun kind op te nemen.

“En dan ja, een routine, maar probeer dan ook eens te wisselen zodat je ziet van wat is de goede routine dan.” (Hanna)

“Proberen niet bang te zijn maar gelijk zelf proberen de zorg aan te pakken.” (Mathias)

Categorie 2: Kledij

Twee moeders willen als tip geven dat het goed kan doen om kledij te kopen voor hun kind.

“Kijk, ze kunnen ze van hier aandoen, maar op het moment dat ze iets van zichzelf hebben, dat dat toch goed doet.” (Hanna)

“Eerste kleertjes, dat is ook wel een leuk moment. Dat hij zo meer mensje zo, hé. Dat hij zo zijn eerste bodyke aandoet.” (Tessa)

Categorie 3: Mijlpalen

De tips die twee moeders aankaarten is dat iedere vooruitgang dat hun kind maakt goed is.

“We hebben mijlpaalkaartjes speciaal voor de couveuse. Dus verplaatsen naar een normaal bedje, infuus eruit, eerste flesje gedronkenen eerste badje. Dat soort dingen” (Hanna)

Categorie 4: Dag per dag

Tenslotte wordt door twee moeders als tip gegeven om de opname van je kind dag per dag te bekijken. Eén moeder vermeldt dat wanneer je te veel verwachtingen en verlangens hebt, je gemakkelijker teleurgesteld wordt.

“Maar gewoon ja, niet te veel vooruitkijken zeker. Dag per dag en iedere vooruitgang is goed.” (Tessa)

“Op een bepaald moment zeg je, goed, je moet kijken naar wat nu is en niet te veel... Want ik denk dat het vooral te maken heeft met hoe meer verwachtingen en verlangens je als ouder zelf hebt, hoe meer dat je teleurgesteld wordt.” (Ellie)

Tips van ouders aan de Neonatale Intensieve Zorg

Kernthema 1: Tips op vlak van ondersteuning

Categorie 1: Een aanspreekpunt

Drie moeders en één vader geven aan dat het wel handig zou zijn dat er een centraal aanspreekpunt op de dienst aanwezig zou zijn. Een aanspreekpunt zou ideaal zijn om informatie te geven over de planning, maar het zou ook ondersteuning kunnen bieden op emotioneel vlak.

“Als het inderdaad echt emotioneel wat lastig is dat je bijvoorbeeld een aanspreekpunt of aanspreekpunten hebt waar dat je dan even bij terecht kunt.” (Ellie)

“Een aanspreekpunt die ook zichtbaar is op de afdeling. Dat, denk dat het zichtbaar zijn ook wel belangrijk is.” (Anna)

Categorie 2: Lactatiedeskundige

Twee moeders en één vader willen op vlak van ondersteuning de tip geven om de bereikbaarheid van de lactatiedeskundige te verbeteren. Voor deze ouders was het niet gemakkelijk om borstvoeding te geven, ook al hebben ze het al een keer moeten doen.

“Dus misschien een lactatieverpleegkundige wat meer of wat beter te bereiken.” (Eloise)

“Ik ben als vader daar minder bij betrokken maar rond borstvoeding, dat er daar toch iets meer overleg met de lactatiedeskundige en liefst iets rapper, dat dat je een keer met de ouders hoort wat is jullie bedoeling of hoe gaan we het aanpakken.” (Wouter)

Categorie 3: Een gesprek met de arts

Twee vaders en één moeder willen als tip meegeven dat het wel goed zou zijn als er regelmatig een gesprek met de supervisor van hun kind zou kunnen plaatsvinden.

“Ik denk dat daar gewoon een regelmatig gesprek dat zo wat standaard ingepland wordt dat dat wel eigenlijk goed zou zijn.” (Jerome)

“Misschien een gesprek af en toe met een kinderarts die zijn toestand uitgelegd. Ja, we horen dat nu als we er naar vragen, maar toch niet in het algemeen zo.” (Tessa)

Categorie 4: Waar heb je recht op?

De tip om meer informatie te geven betreffende de mutualiteiten en waar je als ouder recht op hebt, wordt gegeven door één moeder.

“Een korte informatie over denk eraan laat dat weten en laat dat weten. Dat is misschien ook wel iets wat dat niet mis is.” (Celine)

Kernthema 2: Tips op vlak van informatie

Categorie 2: Uitleg van de fiche

Eén moeder en één vader geven als tip om informatie te geven over de fiche, zodat de ouders beter begrijpen wat er allemaal op staat.

“Maar dat zou misschien ook wel iets helpen om die fiche van tevoren uit te leggen. Of in ieder geval een legenda ofzo. Of iets voor ouders, dat je weet van hier noteren we dit of dat.”
(Hanna)

“De meeste dingen zijn duidelijk, maar ze hebben ons inderdaad nooit echt een keer een overzicht van dat blad gegeven, van kijk dat vullen wij allemaal in, dat zijn de gegevens, dat hebben ze niet gedaan en eigenlijk zou ik dat wel, ik denk dat dat maar een minuutje werk is.”
(Wouter)

Categorie 3: Het afkolven

De tip om meer informatie te geven omtrent het afkolven, wordt door één moeder en één vader gegeven.

“Krijg je de rest dan terug mee naar huis? Of moet je gewoon zorgen dat je niet te veel afgeeft, zodat je er dan thuis nog over hebt?” (Tom)

“Iets meer uitleg misschien over wat daarmee gebeurde enzo zou ook wel handig zijn.”
(Tessa)

Kernthema 3: Tips voor de Neonatale Intensieve Zorg

Categorie 1: Privacy

Twee moeders en één vader benoemen het hebben van privacy als tip. Deze tip wordt gegeven omdat ze vaak zaken van anderen horen dat niet voor hen bestemd zijn. Tenslotte geeft de vader als tip dat ze misschien gebruik kunnen maken van gordijntjes.

“Maar misschien een beetje privacy als je borstvoeding wilt geven. Ik weet andere afdelingen waar dat ze meer met gordijntjes enzo werken, ja, dat zou misschien toch niet slecht zijn hier.” (Wouter)

“En op een manier ook een beetje privacy. En dat is moeilijk he, want het is belangrijk dat de verpleegkundigen van de ene kant van de zaal kan zien wat er gebeurt met dat kind, maar ergens een klein beetje meer mogelijkheid tot privacy zou fijn zijn.” (Anna)

Categorie 2: Vaste regels

Twee vaders en één moeder geven als tip om vaste regels te gebruiken in de NICU op vlak van ondersteuning.

“En dan hier de dienst, ja die dingen die ik gezegd had, van die sommige dingen die toch kunnen standaard overeengekomen worden dat misschien in groepsvergaderingen ofzo toch overeengekomen van kijk dat is de suggestie.” (Tessa)

“Ja, ik denk dat er een zeker minimum zou moeten zijn van dat moeten of mogen de ouders sowieso doen.” (Jerome)

4. Discussie

4.1 Discussie

Het doel van dit kwalitatief onderzoek* is het in kaart brengen van de ervaringen van moeders en vaders met een prematuur geboren baby in de NICU. Eerst werden de ervaringen van moeders en vaders in kaart gebracht aan de hand van een literatuurstudie. Nadat er een literatuurstudie uitgevoerd werd en er een eerste inzicht verkregen werd in de ervaringen van moeders en vaders, werden de interviews afgenomen. In dit onderzoek werd er gekozen om een semi-gestructureerd interview af te nemen zodat de ouders hun eigen verhaal konden vertellen. Hieronder zal er, aan de hand van de onderzoeksvragen, eerst een link gelegd worden tussen de theorie en de gevonden resultaten. Dit zal gebeuren door een interpretatie van de resultaten en de aansluiting met de literatuur. Hier zullen ook de verschillen tussen moeders en vaders aan bod komen. Hierbij is het belangrijk om te vermelden dat de verschillen niet representatief zijn, aangezien er 13 interviews plaatsvonden en de verschillen soms klein zijn en/of een thema niet vermeld werd door de ouders.

4.1.1 Link tussen theorie en resultaten

Hoofdonderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders in de Neonatale Intensieve Zorg?

Er kan in het algemeen gezegd worden dat ouders tevreden zijn wat betreft de zorg voor hun kind. Wel was er één vader die zich wel afvroeg of zijn kind in goede handen was. In de literatuur wordt er teruggevonden dat de NICU-omgeving wordt aangepast om de stress bij premature baby's te verlagen (Wielenga, 2007).

Daarnaast komt in dit onderzoek naar voor dat informatie op vlak van praktische zaken, het medische en de administratie voor ouders zeer belangrijk is. Op medisch vlak komt dit ook aan bod bij Flacking et al. (2012) die aangeven dat er een bezorgdheid aanwezig is over het welzijn van de baby. Daarnaast verhoogt ondersteuning van verpleegkundigen tijdens de administratie de tevredenheid van ouders (Ghadery-Sefat et al., 2016). Hierbij aansluitend geven de meeste ouders aan dat ze dagelijks de fiche bekijken van hun kind. Er is een verschil op te merken tussen de moeders en vaders. De meeste vaders geven aan dat ze geen verdere uitleg nodig hebben omdat het belangrijkste zichzelf uitwijst. Terwijl de meeste moeders graag een overzicht gekregen hadden en ze hierover ook meer uitleg gewenst hadden.

Ook de betrokkenheid van de ouders voor de zorg van hun kind wordt aangemoedigd door de NICU, wat geapprecieerd wordt door de ouders. De NICU erkent de voordelen van aanmoediging en betrokkenheid van de ouders in de zorg voor het zieke kind (Booth, 2011). Ook in de drie levels van Haut et al. (1994) komt naar voor dat ouders op het tweede level zowel mentaal als emotioneel de verantwoordelijkheid moeten nemen voor de beslissingen van de zorg voor de baby (Whittington, 2010). Uit onderzoek van Veronez et al. (2017) blijkt dat moeders die niet betrokken worden bij de zorg van hun kind, depressieve gevoelens ontwikkelen wat betreft hun rol als moeder. Hetgeen vermeld wordt in de literatuur komt ook naar voor bij de moeders en vaders in dit onderzoek. Moeder en vaders vermelden tijdens de interviews dat ze het belangrijk vinden om betrokken te worden in de zorg. Daarnaast wordt door één moeder aangegeven dat deze verantwoordelijkheid voor stress kan zorgen omdat ze zichzelf druk oplegt.

In dit onderzoek komt naar voor dat de zorgverleners in de NICU heel belangrijk zijn voor zowel het kind als de ouders. Dat het gedrag van de zorgverleners een grote impact heeft op de ervaringen van de ouders, blijkt ook uit een studie van Fegran & Hesleth (2009). Er wordt aangegeven door de ouders dat ze altijd welkom zijn op de dienst en ze goed opgevangen worden. Dit sluit aan bij het onderzoek van Russel et al. (2014) waaruit blijkt dat ouders het belangrijk vinden dat ze zich welkom voelen op de dienst en dat ze op ieder moment mogen bellen naar de dienst.

Er wordt opgemerkt dat het voor ouders heel verwarrend kan zijn indien ze verschillende informatie krijgen. In literatuur wordt teruggevonden dat tegenstrijdige adviezen en informatie leiden tot verwarring en stress bij de ouders (Russell et al., 2014). Door een ouderpaar wordt aangegeven dat ze af en toe het gevoel krijgen niet gehoord te worden, wat leidt tot frustratie. Uit onderzoek blijkt dat ouders het belangrijk vinden om gerespecteerd te worden bij de verzorging van de baby en dat ze het als een extra last kunnen beschouwen indien ze het gevoel hebben genegeerd te worden (Fegran & Hesleth, 2009).

Tenslotte kan het voor de ouders moeilijk zijn om het dagelijks leven te combineren met de opname van hun kind in de NICU. In dit onderzoek komt dit naar voor bij één moeder en vader. Deze moeder en vader hebben een tweeling die in de NICU opgenomen zijn en daarnaast hebben ze nog een kindje thuis. Ook uit onderzoek blijkt dat ouders het jammer vinden dat ze dagelijks naar het ziekenhuis moeten rijden, ze niet constant bij hun kind

kunnen zijn en dat het moeilijk is om dagelijkse taken te volbrengen (Scarabel, 2011 in Fernandes & Silva, 2015; Raisingchildren.net.au, 2019). Alsook ervaren vaders stress over de financiële lasten, de vaderrol en maken ze zich zorgen over het huishouden (Dutta, Mahajan, Kagrawal, Nehra, & Narang, 2016).

Deelonderzoeksvraag 1

Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby steun aan?

De wijze waarop moeders en vaders omgaan met de opname van hun baby in de NICU verschilt. Het valt op dat voornamelijk moeders hun verhaal op de één of andere manier kwijt willen, terwijl vaders dit helemaal niet benoemen. Ook in literatuur komt naar voor dat ouders hun verhaal willen vertellen aan anderen en dat dit heel belangrijk is voor de ouders (Barnett, 2000 in Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers, 2009). Moeders vermelden dat ze de situatie in een rationeel kader plaatsen. Vaders daarentegen gaan met de situatie om door positief te blijven denken.

Daarnaast wordt er ook steun geboden door de NICU zelf. In dit onderzoek komt naar voor dat zowel moeders als vaders steun ondervinden aan de ouderlounge. De ouderlounge biedt hen een manier om even weg te zijn van de alarmen, maar toch dicht bij hun kind te blijven. In literatuur komt aan bod dat de tevredenheid van ouders afhankelijk is van het contact met het verpleegkundig personeel en de ondersteuning die ze aanbieden. Deze ondersteuning heeft betrekking op emotioneel en spiritueel vlak, informatie, communicatie en educatie (Ghadery-Sefat et al., 2016). Voor verpleegkundigen is het cruciaal om de situatie van de ouders te begrijpen (Fegran & Hesleth, 2009).

Behalve de steun die geboden wordt door de NICU, hebben moeders en vaders er ook steun aan om te merken dat hun kind vooruitgang maakt. Ook hier komt er een verschil tussen moeders en vaders naar voren, namelijk dat het bij de vaders meer om de vooruitgang op medisch vlak gaat, terwijl de moeders het fijn vinden om de vooruitgang dat hun kind maakt te kunnen zien aan foto's en mijlpalen.

Deelonderzoeksvraag 2

Waar hebben moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby nood aan?

Moeders en vaders geven in dit onderzoek aan dat ze op de hoogte willen gehouden worden wat betreft de toestand van hun kind. In verschillende studies wordt vermeld dat ouders aan de hand van de informatie die ze krijgen een realistische kijk op vlak van het uiterlijk en de conditie van de baby hebben (Jackson et al., 2006, Melnyk et al., 2007, & Flacking et al., 2006 in Ghadery-Sefat et al., 2016). Een verschil tussen vaders en moeders is dat vaders het belangrijk vinden dat de zorgverleners op de juiste manier vertellen wanneer het minder goed gaat, terwijl moeders het gewoon graag willen weten wanneer de toestand van hun kind veranderd.

In dit onderzoek is ook de duidelijkheid en informatie over de toestand van hun baby heel belangrijk voor de moeders en de vaders. Volgens onderzoek van Russel et al. (2014) waarderen ouders consistente en duidelijke informatie. Daarnaast geven moeders en vaders ook aan dat informatie op vlak van het afkolven heel belangrijk is. Moeders hebben vaak nood aan ondersteuning op vlak van borstvoeding (Russel et al., 2014).

De NICU zelf probeert zoveel mogelijk in deze noden te voorzien aan de hand van verschillende brochures en het dagboek. Daarnaast is er een lactatiedeskundige aanwezig en bieden de zorgverleners ondersteuning op vlak van informatie.

De ouders geven in dit onderzoek aan dat er een nood is om betrokken te worden bij medische beslissingen, zodat ze de keuze beter kunnen begrijpen en ongerustheid kan vermeden worden. Zoals eerder vermeld blijkt uit onderzoek dat ouders het belangrijk vinden om gerespecteerd te worden (Fegran & Hesleth, 2009).

Tenslotte geven ouders ook aan dat ze nood hebben aan rust, omdat er in de NICU veel alarmen rond hen heen zijn en ze er wel eens nood aan hebben om die alarmen niet te horen. De NICU speelt op deze nood in door de ouderlounge ter beschikking te stellen.

Deelonderzoeksvraag 3

Hoe ondervinden moeders en vaders de relatie met de zorgverleners in de Neonatale Intensieve Zorg?

In dit onderzoek komt naar voor dat de moeders en vaders de relatie met de zorgverleners als positief ervaren. Ze vinden dat de zorgverleners heel lieve en vriendelijke mensen zijn die hun best doen om de vragen van ouders te beantwoorden. Daarnaast wordt ook aangegeven dat ze worden opgenomen in de familie van de zorgverleners. Uit onderzoek van Russel et al. (2014) blijkt dat ouders vermelden dat het voelt alsof ze een familie vormen met de zorgverleners. Er komt naar voor dat ouders het vriendelijke en zorgzame karakter van de zorgverleners en de emotionele ondersteuning die ze voorzien als positief ervaren.

Alsook geven moeders en vaders aan dat ze de communicatie met zorgverleners enorm belangrijk vinden. Ouders vermelden in dit onderzoek dat er op gelijke hoogte gecommuniceerd wordt. Ook komt in de literatuur naar voor dat communicatie zeer belangrijk is voor de ouders. In verschillende studies wordt vermeld dat open communicatie ouders kan geruststellen en meer zelfvertrouwen kan geven. Wanneer de ouders en zorgverleners goed kunnen communiceren, zorgt dit ervoor dat ouders gemakkelijker kunnen samenwerken met de dienst. Daarnaast kan een gebrek in communicatie leiden tot een gebrek in vertrouwen in de zorgverleners (Russell et al., 2014; Butler & Galvin, 2003 in Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

Moeders geven aan dat ze wel eens een informeel gesprek aangaan met de zorgverleners. Doordat geen enkele vader dit vermeldde in het onderzoek, kan er hier wel gezegd worden dat voornamelijk moeders het fijn vinden om ook over iets te praten wat niet te maken heeft met de zorg van hun kind. Daarnaast vinden ze het ook fijn dat er gevraagd wordt naar hun situatie thuis en dat ze vragen hoe het met hun andere kinderen gaat. Hierbij aansluitend toont onderzoek van Fegran & Hesleth (2009) aan dat het voor verpleegkundigen cruciaal is om de situatie van de ouders te begrijpen. Zoals eerder al aan bod gekomen is, is de tevredenheid van ouders ook afhankelijk van het contact met de verpleegkundigen en de ondersteuning die ze aanbieden (Ghadery-Sefat et al., 2016).

Er wordt door één moeder en één vader aangegeven dat ze de relatie met zorgverleners eerder zien als een professionele relatie. Dit omdat ze hetzelfde doel willen bereiken en omdat het een relatie blijft met een zorgverlener die het kind verzorgt. Dit sluit aan met wat wordt benoemd in een studie van Fegran & Hesleth (2009), namelijk dat de interacties worden beperkt tot een bepaalde setting en dat het voornamelijk wordt gevormd met de focus op de patiënt.

Daartegenover staat dat er in dit onderzoek wordt aangegeven door één vader dat de zorgverleners zelf kleine extraatjes doen, die geapprecieerd worden door hem. Ook uit onderzoek blijkt dat de verpleegkundigen zelf kleine extraatjes voorzien voor de ouders. (Russell et al., 2014).

Deelonderzoeksvraag 4

Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op emotioneel vlak?

Eerst en vooral benoemen bijna alle moeders en vaders in dit onderzoek dat ze de opname van hun kind ervaren als een emotionele rollercoaster. Er komen dan ook heel wat verschillende emoties aan bod. In verschillende studies komt naar voren dat een premature bevalling verschillende gevoelens opwekt. Zo ervaren ze zowel angst, verdriet, benauwdheid en ongerustheid als hoop, vreugde, opgetogenheid en vertrouwen (Carvalho et al., 2009 in Fernandes & Silva, 2015). Hierbij aansluitend geven moeders en vaders in dit onderzoek nog aan dat de opname van hun kind in de NICU een zware tijd voor hen is. Ook hier kan er een verschil opgemerkt worden tussen moeders en vaders. Vaders geven aan dat er zoveel gebeurt, waardoor ze dit op hen af laten komen. Terwijl de moeders aangeven dat ze nog even moeten volhouden, dat het begint te wegen en dat het toch wel zeer intensief is. Santos et al. (2007) vermelden in hun onderzoek dat de komst van een te vroeggeboren baby een stressvolle en een uitdagende ervaring kan creëren voor de ouders en familie (Fernandes & Silva, 2015).

Ook in dit onderzoek vermelden zowel moeders als vaders emoties als verdriet, schuldgevoelens, angst, onzekerheid... Hier valt op dat moeders, vaker dan vaders, emoties als verdriet en schuldgevoelens benoemen. Daarnaast benoemen voornamelijk moeders dat ze onzekerheden ervaren. Zo geven moeders aan vooral onzeker te zijn vóór de bevalling en heeft hun onzekerheid vooral betrekking op de toestand van hun kind en over zichzelf. Tenslotte valt het hier op dat de emotie angst meer voorkomt bij ouders waarbij er niet altijd vooruitgang is in de toestand van hun kind. Uit onderzoek blijkt dat ouders schuldgevoelens ervaren en zich afvragen of ze iets hadden kunnen doen om de premature bevalling te voorkomen (Arnold et al., 2013).

Ook in de literatuur wordt opgemerkt dat moeders eerder verdriet ervaren in vergelijking met vaders (Callery, 2002 in Obeidat, Bond, & Callister, 2009). Maar in tegenstelling tot dit

onderzoek, waaruit blijkt dat voornamelijk moeders onzeker zijn, blijkt uit gevonden literatuur dat vaders eerder gevoelens als onzekerheid, angst en hulpeloosheid ervaren (Hollywood & Hollywood, 2011 in Dadkhahtehrani et al., 2018). Daarnaast wordt in de literatuur gevonden dat vaders meer stress ervaren bij de opname van hun kind (Kadivar & Mozafarina, 2013; Dutta et al., 2016).

In dit onderzoek worden door moeders en vaders emoties als vermoeidheid en woede vermeld. De vermoeidheid heeft betrekking op het dagelijkse leven in combinatie met de NICU. De woede die moeders en vaders ervaren gaan over de hechting, plannen die veranderen, het zelf moeten opvolgen van onderzoeken, niet gehoord worden en het werk van een verpleegkundige. Busse et al. (2013) geven aan dat naast stress, angst en depressie ook vermoeidheid kan zorgen voor veranderingen omtrent het gedrag van de ouders, hun perceptie op vlak van hun competenties en de ouder-kindinteractie. Er wordt ook aangegeven dat voornamelijk moeders gefrustreerd zijn door de scheiding tussen hen en hun kind (Broedsgaard & Wagner, 2005 in Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

Naast negatieve gevoelens, komen in dit onderzoek ook positieve gevoelens aan bod. De emotie die door alle ouders benoemd wordt is geluk. Daarnaast komen er nog andere emoties zoals trots, opluchting, liefde en verlangen aan bod. Hier zijn er enkele verschillen tussen moeders en vaders. Vaders benoemen vaker trotsheid, terwijl moeders vaker liefde benoemen. Zowel vaders als moeders ervaren geluk omdat hun baby levend geboren is, dat ze de baby kunnen aanraken en dat ze terug of voor het eerst moeder en vader zijn geworden (Fernandes & Silva, 2015; Newnham & Milgrom, 2019). Ook tijdens de interviews met de moeders en vaders komt dit aan bod.

In dit onderzoek komt naar voor dat moeders en vaders het moeilijk vinden om naar huis te gaan zonder hun kind. Het verschil tussen moeders en vaders is dat moeders dit eerder benoemen als hun kind achterlaten, wat voor hun vreselijk voelt. Terwijl vaders eerder benoemen dat ze hun kinderen thuis missen en ze het jammer vinden dat ze hun kind niet kunnen voorstellen aan de hele familie. Ook Scarabel (2011) merkt op dat moeders het jammer vinden dat ze de baby niet kunnen meenemen naar huis (Fernandes & Silva, 2015).

Deelonderzoeksvraag 5

Hoe ervaren moeders en vaders de hechting met hun vroeggeboren baby?

De hechting tussen moeders en vaders en hun kind komt op gang door lichamenlijk contact. Alle moeders en vaders geven aan dat ze lichamenlijk contact met hun baby krijgen door hun kind aan te raken, te verzorgen of door te kangoeroeën. Daarnaast krijgen moeders contact met hun kind aan de hand van borstgewenning. Klaus & Kennel (1976) geven in hun onderzoek aan dat de moeder-kind relatie wordt ondersteund door huid-op-huid contact met de baby (Booth, 2011).

Moeders en vaders geven aan dat ze zich echt verbonden voelen met hun baby wanneer ze lichamenlijk contact hebben met hun kind of wanneer dat ze opmerken dat hun kind reageert op hun stem. Ook Arnold et al. (2013) geeft aan dat ouders zich pas echt verbonden voelen met de baby wanneer ze hun baby kunnen vasthouden. Daarnaast geven moeders en vaders aan dat de gesloten couveuse waar hun kind in ligt aanvoelt als een barricade tussen hen en hun kind. Verschillende studies geven aan dat ouders het gevoel hebben dat hun band hierdoor onderbroken wordt en dat het ook moeilijker is om een emotionele band te ontwikkelen met de pasgeboren baby (Arnold et al., 2013; Fernandes & Silva, 2015).

In dit onderzoek komt aan bod dat moeders en vaders voornamelijk praten tegen hun kind om de herkenning te bevorderen. Daarnaast wordt aangegeven dat het kind ook zelf signalen geeft aan de ouders. Dit wordt het vaakst opgemerkt doordat de monitoren strakke lijnen vertonen, de hartslag van hun kind daalt en het kind bepaalde gezichtsuitdrukkingen maakt. Aan de hand van ontwikkelingsgerichte zorg, kunnen de ouders leren wat de baby aangenaam vindt en wat niet (Neonatologie UZ Leuven, z.d.).

Bovendien hebben de ouders ook een bepaald beeld van de hechting tussen zichzelf en het kind. Eerst en vooral vergelijken sommige vaders dit met de hechting tussen hen en hun kinderen die à terme geboren werden. Alsook geloven ze wel wat de verpleegkundigen zeggen, maar vragen ze zich wel af of het effectief zo is. Daarnaast geven de meeste moeders aan dat het moeilijk in te schatten is hoe de hechting verloopt. Eén moeder heeft het moeilijk wat betreft de binding tussen haar en haar kind. Na verloop van tijd krijgen vaders en moeders meer en meer het oudergevoel. In literatuur komt ook aan bod dat moeders moeilijkheden ervaren om een band met de baby te creëren tijdens het verblijf in de NICU (Booth,

2011). Maar naarmate de tijd zijn ze in staat om meer contact met hun kind te maken (Veronez et al., 2017).

De verpleegkundigen ondersteunen de moeders en vaders wat betreft de hechting tussen hen en hun kind. Ze moedigen de moeders en vaders aan om lichamelijk contact met hun kind te maken en de verzorging voor hun kind op te nemen. Daarnaast geven ze ook informatie over premature baby's en wat hun signalen zijn. De verpleegkundigen helpen de moeders zodat ze hun kind borstvoeding kunnen geven en ze zorgen ervoor dat ze hun kind zoveel mogelijk kunnen vastnemen. Hier valt op dat meer moeders dan vaders dit benoemen. Dit kan komen doordat de verpleegkundigen de moeders helpen met borstvoeding en ze die informatie aan de moeders geven wanneer ze er alleen zijn. Tenslotte geven verschillende studies aan dat informatie de ouders een realistische kijk op vlak van het uiterlijk en de conditie van hun baby kan geven. Hierdoor geloven ouders meer in hun rol en verbetert de hechting tussen hen en hun kind (Jackson et al., 2006, Melnyk et al., 2007, & Flacking et al., 2006 in Ghadery-Sefat et al., 2016).

Deelonderzoeksvraag 6

Wat zijn de ervaringen van moeders en vaders na de vroeggeboorte van hun baby op vlak van ondersteuning?'

Op vlak van ondersteuning geven zeven ouders aan dat ze geen ondersteuning aangeboden gekregen hebben. Daarnaast vermelden de meeste moeders en vaders dat een gesprek met de arts hen kan ondersteunen. Ook hier is informatie en duidelijke communicatie heel belangrijk voor ouders. Wel wordt er aangegeven door één moeder dat de arts meteen kan komen wanneer ze een gesprek aanvraagt, waardoor ze geen tijd heeft om haar vragen voor te bereiden. Ook wordt in dit onderzoek vermeld dat de manier waarop de zorgverleners iets verwoorden hard kan aankomen. Ook Verhaest, Vliegen, Luyten, Vanhole, & Naulaers (2009) geven aan dat een eerlijk, zorgzaam en steunend gesprek over de oorzaken en gevolgen van de vroeggeboorte belangrijk is voor de ouders.

Zoals eerder vermeld bij de emoties die de ouders ervaren, is de opname van hun kind een zware tijd. Ze ervaren namelijk zoveel verschillende gevoelens, dat er sprake is van een emotionele rollercoaster. Het is dan ook meer dan logisch dat sommige ouders nood hebben om te praten met een psycholoog. Wel geven de meeste moeders en vaders aan in dit onderzoek dat ze geen nood hebben aan psychologische ondersteuning. Enkele moeders

vermelden dat ze een telefoonnummer gekregen hebben of gepraat hebben met een psycholoog. In een onderzoek van Mosher (2018) komt naar voor dat het voor veel koppels moeilijk kan zijn om toe te geven dat ze nood hebben aan professionele ondersteuning.

In het algemeen kan er dus gezegd worden dat moeders, in vergelijking met de vaders, iets meer aangeven nood te hebben aan de ondersteuning die geboden wordt door de NICU.

Naast de ondersteuning die aangeboden wordt door de NICU is ook de ondersteuning die de context biedt belangrijk. Wanneer de ouders goed omringd worden door hun vrienden en familie kan dit ervoor zorgen dat de ouders geen psychologische ondersteuning nodig hebben, omdat ze erover kunnen praten met hun vrienden en familie. Bij de meeste moeders en vaders komt aan bod dat ze goed ondersteund worden door hun omgeving. Zo helpt de omgeving hen om bijvoorbeeld op te passen voor hun andere kinderen thuis, hun kinderen op te halen van school... Voor ouders kan het dan ook een grote hulp zijn wanneer hun familie en vrienden bij hun willen blijven in de NICU en samen met hen dingen willen leren (Davis & Tesler Stein, 2004). Daarnaast helpt het enorm veel wanneer familie en vrienden aanbieden om te helpen met praktische zaken, zoals het huishouden doen, hun andere kinderen opvangen, boodschappen doen... (raisingchildren.net.au, 2019). Tijdens de interviews komen bij sommige moeders en vaders naar voor dat ze de vele berichten van familie en vrienden en het niet durven vragen hoe het met hun kind gaat als negatief ervaren. Daarnaast wordt er zowel in dit onderzoek als in de literatuur vermeld dat ouders het vervelend vinden dat zij ondersteuning moeten bieden aan hun familie en vrienden (Davis & Tesler Stein, 2004).

Ook de ondersteuning door de partners is belangrijk en wordt door de moeders en vaders als positief ervaren. Ze geven aan dat ze bij hun partner terecht kunnen wanneer ze ergens tegenaan lopen of gewoon omdat ze over hun gevoelens willen praten. Uit onderzoek van Huges et al. (1994) blijkt dat moeders veel hebben aan de steun die ze krijgen van hun partner. In enkele studies wordt vermeld dat de samenwerking met hun partner cruciaal is en ze onvoorwaardelijke steun verwachten (Hagen, Iversen, & Svindseth, 2016; Gomes, Trindade, & Fidalgo, 2009 in Fernandes & Silva, 2015). In tegenstelling tot wat gevonden wordt in dit onderzoek komt in een onderzoek van Mosher (2018) naar voor dat moeders vaker aangeven minder steun te krijgen van hun partner en dat de kans op een echtscheiding zeer groot is.

Verder wordt ook de ondersteuning geboden door lotgenoten bij enkele moeders en één vader aan bod. Het biedt deze ouders hoop om verhalen van anderen te horen en tips te kunnen vragen aan andere ouders die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben. Bovendien wordt er aangegeven dat ze ook gemakkelijker hun verhaal kwijt kunnen tegen hen. Ook in de literatuur wordt gevonden dat ouders zich beter voorbereid voelen wanneer ze emotionele steun en hulp van ouders krijgen en dat ze zich meer begrepen voelen omdat de andere ouders weten wat ze doormaken (Ardal, Sulman, & Fuller-Thomson, 2011, Kerr, & McIntosh, 2000, Preyde, & Ardal, 2003, Nottage, 2005, Ainbinder et al., 1998, & Santelli, Turnbukk, & Higging, 1997 in Hall et al., 2015). Anderzijds is er één moeder en één vader die aangeven dat het contact met lotgenoten voor hen niet hoeft omdat ze zich willen concentreren op hun eigen kind.

Ook worden er enkele noden op vlak van ondersteuning benoemd door de moeders en vaders. Zo is er nood aan een aanspreekpunt die ondersteuning zou kunnen bieden op vlak van borstvoeding, hoe het praktisch geregeld kan worden en wat de noden en behoeften zijn van ouders op vlak van psychologische ondersteuning. Alsook een inleidend gesprek zou hier een plaats kunnen krijgen. Dit sluit aan bij hetgeen dat al enkele malen vermeld werd, namelijk het krijgen van informatie en duidelijkheid. Er is ook een nood om vaker een gesprek te kunnen krijgen met de arts, ook wanneer het kind vooruitgang maakt. Dit zorgt namelijk voor bevestiging. Zoals eerder vermeld krijgen de moeders en vaders meer zelfvertrouwen indien er duidelijk gecommuniceerd wordt en er geschikte informatie gegeven wordt (Jackson et al., 2006, Melnyk et al., 2007, & Flacking et al., 2006 in Ghadery-Sefat et al., 2016).

Tenslotte zijn er ook nog noden op vlak van ondersteuning omtrent de borstvoeding. Dit wordt voornamelijk aangegeven door moeders die al een kind hebben. Er kan opgemerkt worden dat moeders meer ondersteuning krijgen op vlak van borstvoeding en afkolven wanneer het hun eerste kind is, terwijl moeders die het al eens gedaan hebben minder ondersteuning krijgen. De moeders geven aan dat het voor hen ook zeer moeilijk is omdat het een emotionele gebeurtenis is en het ook al een tijdje geleden is dat ze borstvoeding gegeven hebben. Zoals eerder vermeld komt in het onderzoek van Russell et al. (2014) ook naar voor dat moeders vaak nood hebben aan ondersteuning op vlak van borstvoeding.

Tips van ouders voor ouders

Eerst en vooral wordt er als tip gegeven om vertrouwen te hebben in de dienst omdat de gezondheidszorg goed is en er heel goed voor het kind gezorgd wordt. Daarnaast is het belangrijk om vragen te stellen aan de zorgverleners en te leren welke vragen je nog kan stellen. Alsook wordt er de tip gegeven om gebruik te maken van de faciliteiten. Zoals eerder vermeld zorgt de ouderlounge voor rust en daarnaast kunnen de ouders daar vertoeven wanneer hun kindje slaapt en ze nog niet naar huis willen gaan.

Daarnaast geven de moeders en vaders nog enkele tips mee die betrekking hebben op het kind. Als eerste geven de ouders aan om de verzorging op te nemen en eens te wisselen van routine. Ook de tip om kledij te kopen voor het kind, wordt door moeders aangekaart. Ze geven aan dat het goed voelt wanneer het kind iets van zichzelf heeft en wordt zo de vooruitgang zichtbaar. Daarnaast geven moeders ook nog als tip om de vooruitgang die het kind maakt in kaart te brengen om zo de mijlpalen echt te kunnen zien. Hiervoor kan er gebruik gemaakt worden van mijlpaalkaartjes speciaal voor kindjes in de couveuse. Tenslotte wordt er nog meegegeven door moeders om de opname van het kind dag per dag te bekijken. Hierbij is het belangrijk om geen uitgesproken verlangens of verwachtingen te hebben, daar dit kan zorgen voor teleurstelling.

Tips van ouders voor de NICU

De eerste tips die gegeven worden hebben betrekking op de ondersteuning die aangeboden wordt door NICU. Deze tips liggen in rechte lijn met de noden van moeders en vaders op vlak van ondersteuning. Zo wordt er als eerste tip gegeven om een aanspreekpunt op de dienst te voorzien. Zoals eerder vermeld kan dit gaan omtrent praktische informatie, informatie op vlak van borstvoeding en om na te gaan wat de noden en behoeften zijn op vlak van psychologische ondersteuning. Als tweede tip wordt er gegeven om meer ondersteuning door de lactatiedeskundige te voorzien. Zoals eerder vermeld is het niet makkelijk voor moeders om borstvoeding te geven of af te kolven desondanks ze dit al gedaan hebben. Daarnaast wordt ook als tip gegeven om regelmatig een gesprek met de supervisor van het kind in te plannen. Dit kan namelijk dienen als bevestiging dat alles goed gaat. Tenslotte wordt er ook de tip gegeven om meer informatie te geven betreffende de mutualiteiten en waar je als ouder recht op hebt. Zoals eerder vermeld kan de ondersteuning van verpleegsters tijdens de administratie een hulp zijn voor de ouders (Ghadery-Sefat et al., 2016). Daarnaast kunnen

ouders voor administratieve informatie terecht bij de dienst Patiëntenbegeleiding (UZ Gent, 2018b).

De moeders en vaders geven ook nog enkele tips op vlak van informatie. Zoals al vaak aan bod gekomen is, is informatie voor moeders en vaders zeer belangrijk. Ze geven dan ook de tip om meer informatie te geven over de fiche van het kind. Ze zouden het namelijk fijn vinden dat er uitleg gegeven wordt over de parameters die erop staan en wat het allemaal betekent. Ook geeft een koppel aan dat er meer informatie mag zijn omtrent het afkolven. Zo vragen ze zich af wat er mee gebeurt, of ze thuis ook enkele flesjes moeten bewaren...

Tenslotte willen de moeders en vaders ook nog twee tips meegeven aan de dienst zelf. Als eerste tip geven ze mee dat er meer privacy zou mogen zijn. Ze geven aan dat er vaak dingen zijn die ze horen wat niet voor hen bestemd is en daarnaast geeft één vader als tip dat hij weet dat andere afdelingen werken met gordijntjes. Tenslotte wordt er ook als tip gegeven om vaste regels te gebruiken. Ook dit kan gelinkt worden aan de noden op vlak van duidelijkheid.

4.1.2 Sterkte-zwakteanalyse

Een eerste sterkte van dit onderzoek bestaat uit het gebruik van semi-gestructureerde interviews. Hierdoor konden de moeders en vaders hun verhaal doen en kon er voldoende doorgevraagd worden om de belangrijkste zaken per interview in kaart te brengen. Er kan een duidelijk beeld geschetst worden naar de NICU omtrent de ervaringen van moeders en vaders. Bovendien kan het voor de ouders ook een opluchting zijn dat ze hun verhaal kwijt kunnen. Hierbij aansluitend werden 13 interviews afgenomen, waardoor er heel wat data aanwezig was en het beeld nog duidelijker kan geschetst worden naar de NICU toe.

Een tweede sterkte van dit onderzoek bestaat uit het apart interviewen van moeders en vaders. Doordat er weinig literatuur beschikbaar is omtrent de ervaringen van vaders konden de vaders in dit onderzoek wel hun ervaringen delen. Hierdoor konden zowel de ervaringen van moeders en vaders in kaart gebracht worden en konden er enkele verschillen opgemerkt worden.

Daarnaast kan de onbekendheid met het onderwerp zowel als een sterkte als een beperking zijn. Een sterkte hiervan is dat de onderzoeker niet vooringenomen aan dit onderzoek begon en de vragen opstelde. Daarnaast stond de onderzoeker open voor wat de ouders aanbrachten

en kon de onderzoeker luisteren naar de aangebrachte onderwerpen van de moeders en vaders zonder emotioneel te worden. Hetgeen hier gezien kan worden als beperking, is dat de onderzoeker desondanks de doorgenomen literatuur niet kan weten wat de ouders ervaren en hoe ze zich precies voelen. Dit kan ertoe leiden dat er niet op de belangrijkste zaken voor de ouders doorgevraagd werd, waardoor ze het gevoel konden krijgen dat ze niet alles hebben kunnen zeggen wat ze wilden.

Een tweede beperking van dit onderzoek zijn de aantal interviews. Het is namelijk zo dat er eerst geopteerd werd om 20 interviews af te nemen, maar doordat er veel anderstalige ouders zijn in de NICU werd niet aan dit aantal gekomen. Daarnaast werden enkele interviews op het laatste moment afgezegd omdat de baby's net ontslagen werden uit de NICU of overgeplaatst werden naar een ziekenhuis. Hierdoor werd er beslist om het bij 13 interviews te houden zodat er nog genoeg tijd was om de data-analyse goed te kunnen uitvoeren.

Een derde beperking sluit aan bij de aantal interviews, namelijk dat de resultaten niet generaliseerbaar zijn voor alle moeders en vaders in de NICU. Behalve het aantal van de interviews heeft dit ook betrekking op de verschillende prematuriteitsgroepen die er zijn. Zo kon niet uit elke groep evenveel moeders en vaders bevroegd werden.

4.1.3 Relevantie voor de beroepspraktijk

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen van moeders en vaders in kaart te brengen. Hierbij aansluitend kan er onderzocht worden of er verschillen zijn tussen moeders en vaders. Aan de hand van semi-gestructureerde interviews, kunnen deze ervaringen en verschillen in kaart gebracht worden. Deze verschillen worden in kaart gebracht omdat de valorisatiepeter Dr. Kris De Coen, Adjunct-kliniekhoofd, het heel belangrijk vindt dat de NICU te UZ Gent deze verschillen weet en op deze verschillen in kan spelen. Hierdoor kan de NICU de ondersteuning geven die zowel de moeder als de vader nodig heeft. Uit dit onderzoek komt naar voor dat zowel moeders als vaders noden hebben op vlak van ondersteuning. Alsook kunnen de ervaringen en tips van deze moeders en vaders toekomstige ouders in de NICU helpen en ondersteunen.

Het beroepsproduct (bijlage 10) dat hierbij aansluit bestaat uit verschillende zaken. Namelijk een beroepsproduct voor de NICU en een beroepsproduct voor de ouders zelf. Voor de NICU wordt een powerpoint ontwikkeld aan de hand van de verkregen resultaten en de tips die de

ouders meegeven. Voor deze powerpoint wordt er gebruik gemaakt van quotes uit de interviews van de moeders en vaders. De quotes worden gegeven zonder naam, zodat de ouders anoniem blijven. Deze powerpoint zal in een staff vergadering getoond worden met mondeling meer informatie omtrent de resultaten en de tips. De meerwaarde hiervan is dat er in kaart gebracht wordt wat de ervaringen van moeders en vaders zijn en wat de NICU kan doen om tegemoet te komen aan hun noden en behoeften.

Doordat zowel door ouders aangegeven wordt en uit de literatuur blijkt dat het contact met de lotgenoten belangrijk is en zorgt voor begrip, wordt er gekozen om een boek te ontwikkelen voor de ouders. Het concept van dit boek is om het contact tussen ouders te bevorderen. Daarnaast blijkt uit de bevindingen en de literatuur dat het kwijt kunnen van je verhaal belangrijk is voor de ouders, waardoor dit beroepsproduct de ouders het beste kan ondersteunen. Dit boek wordt onderverdeeld in zes thema's. Deze thema's worden gebaseerd op de onderzoeksvragen en worden aangevuld met geanonimiseerde quotes en tips. Hierdoor kunnen ouders verhalen en tips lezen van andere ouders en kunnen ze zelf hun ervaringen en tips neerschrijven. De vormgeving van dit boek gebeurt door foto's van prematuur geboren baby's, die genomen werd door de organisatie 'Stichting Earlybirds'. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat dit geen foto's zijn van de prematuur geboren baby's van de ouders die geïnterviewd werden. Daarnaast wordt er ook gebruik gemaakt van positieve quotes die de ouders een hart onder de riem steken. De ouders kunnen dit boek enkel terugvinden in de ouderlounge van de NICU te UZ Gent.

Naast dit boekje wordt er ook een forum op de website 'www.ouders-nicu.be' aangemaakt. Deze website zal vermeld worden in het boekje zodat de ouders contact kunnen nemen met elkaar en ze ook hier hun vragen kunnen stellen en/of bezorgdheden vertellen.

Tenslotte wordt er ook nog een krantenartikel (bijlage 8) en informatieve poster (bijlage 9) aangemaakt.

4.1.4 Suggesties voor vervolgonderzoek

Er zijn enkele mogelijkheden wat betreft vervolgonderzoek. Ten eerste kunnen meer moeders en vaders geïnterviewd worden om nog meer data te verzamelen. Daarnaast kan het onderzoek eventueel in een andere ziekenhuis plaatsvinden, waardoor er een vergelijkende

studie kan gemaakt worden. Er zijn namelijk nog heel wat moeders en vaders die hun verhaal kwijt willen.

Ook kunnen moeders en vaders geïnterviewd worden op het moment dat ze opgenomen worden in de materniteit. Zo kan er gekeken worden naar wat de noden van de moeders en vaders zijn op het moment dat ze te horen krijgen dat hun baby prematuur geboren zal worden. Ook hier kan in kaart gebracht worden wat de noden zijn op vlak van ondersteuning. Daar er weinig literatuur is omtrent de ervaringen van vaders, kan het interessant zijn om dit ook bij vaders te bevragen. Hierdoor zou er in kaart gebracht kunnen worden hoe het voor de vaders is dat hun partner in de materniteit ligt, of ze al dan niet ook ondersteuning aangeboden krijgen en hoe ze hun werk combineren met het bezoeken van hun partner.

Ook zouden moeders en vaders geïnterviewd kunnen worden na het ontslag van hun kind. Er zou in kaart gebracht kunnen worden welke ondersteuning deze ouderparen nog krijgen en aan welke ondersteuning ze nood hebben. Daarnaast kan er hier ook gekeken worden naar hoe de relatie tussen de moeder en de vader is nadat hun kind ontslagen is en ze al even thuis zijn. Alsook zou er in kaart gebracht kunnen worden bij welke instanties ouders allemaal terecht kunnen wanneer hun kind ontslagen wordt uit de NICU.

4.2 Algemeen besluit

Aan de hand van dit kwalitatief onderzoek kunnen ouders hun ervaringen, noden en behoeften vertellen en kunnen hun persoonlijke ervaringen in kaart gebracht worden. Doordat iedere ervaring verschillend is, komen veel verschillende zaken aan bod. Maar toch zijn er overeenkomsten te vinden tussen de moeders en de vaders en tussen hetgeen gevonden wordt in de literatuur.

In het algemeen kan er gezegd worden dat zowel de moeders als vaders tevreden zijn wat betreft de zorg voor hun kind. Daarnaast wordt er heel vaak aangegeven dat informatie en duidelijkheid voor de ouderparen belangrijk zijn. Wel is het duidelijk dat moeders en vaders elk op een verschillende manier omgaan met de situatie en aan verschillende zaken steun en nood hebben. Alsook kan er over de gehele lijn gezegd worden dat zowel moeders als vaders de relatie met de zorgverleners als positief ervaren. Wat betreft de emoties van moeders en vaders kan er gezegd worden dat elke moeder en vader een rollercoaster van emoties ervaart.

Verder vinden moeders en vaders lichamelijk contact zeer belangrijk. Daarnaast wordt er ook aangegeven dat de hechting moeilijk is om in te schatten en dat de hechting niet altijd even makkelijk verloopt. Tenslotte kan er gezegd worden dat zowel moeders als vaders verschillende zaken aangeven wat betreft de ondersteuning.

5. Referentielijst

Aliabadi, F., Kamali, M., Borimnejad, L., Rassafiani, M., Rasti, M., Shafaroodi, N., ... Askari Kachoosangi, R. (2014). Parental self-support: A study of parents' confront strategy when giving birth to premature infants. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 28(82). Geraadpleegd van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4301256/>

Arnold, L., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., Ayers, S., & Very Preterm Birth Qualitative Collaborative Group. (2013). Parent's first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*, 3(4), 1-7. doi:10.1136/bmjopen-2012-002487

Authentic Dialogue and ethical behavior. (2017, 27 December). Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://phdessay.com/authentic-dialogue-and-ethical-behavior-2/>

Blencowe, H., Cousens, S., Chou, D., Oestergaard, M., Say, L., Moller, A. B., Kinney, M., & Lawn, J. (2013). Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health*, 10(1), 1-14. doi:10.1186/1742-4755-10-S1-S2

Booth, N. (2011). *Becoming a parent to an infant requiring neonatal intensive care*. Geraadpleegd van <http://researchonline.ljmu.ac.uk/6095/1/549428.pdf>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Business Jargons. (2016, 9 juli). *What are the Psychological Factors Influencing Consumer Behavior?* . Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://businessjargons.com/psychological-factors-influencing-consumer-behavior.html>

Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parent responses to Stress: PROMIS in the NICU. *Critical Care nurse*, 33, 52-60. doi:10.4037/ccn2013715

Cammu, H. (2009). *Broos aan de start: prematuur geboren*. Geraadpleegd van <http://www.vvoc.be/doc/Broos%20aan%20de%20start.pdf>

Crommar, C. (2018). *Nieuw boek voor vaders* (Herz. ed.). Antwerpen, Belgium: Garant.

Dadkhahtehrani, T., Eskandari, N., Khalajinia, Z., & Ahmari-Tehran, H. (2018). Experiences of fathers with inpatient premature neonates: Phenomenological interpretative analysis.

Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 23, 71-78.

doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_21_17

Data preparatie. (2016, 1 april). Geraadpleegd 9 juni 2019, van

<http://www.datamining4u.nl/data-preparatie.php>

Davis, D. L., & Tesler Stein, M. (2004). *Parenting Your Premature Baby and Child: The Emotional Journey*. Geraadpleegd van

https://books.google.be/books?id=MqiApdP8FP4C&printsec=frontcover&hl=nl&source=gb_s_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

de Larivière, M. (Red.). (z.d.). *Mijn verblijf op NICU, een dapper begin*. Amsterdam: Mercis bv.

Demeyer, J. (2009-2010). *Inventarisatie van de noden en behoeften van ouders van vroeggeboren baby's*. Geraadpleegd van

https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/460/263/RUG01-001460263_2011_0001_AC.pdf

Devlieger, R., Martens, E., Martens, G., Van Mol, C., Cammu, H., & Vzw Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE). (2017). *Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2016*.

Geraadpleegd van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/SPE-jaarverslag%202016.pdf>

Dutta, S., Mahajan, R., Kagrawal, S., Nehra, R., & Narang, A. (2016). Stress in Fathers of Premature Newborns Admitted in a Neonatal Intensive Care Unit. *Indian Pediatrics*, 53, 311–

313. Geraadpleegd van <https://www.indianpediatrics.net/apr2016/311.pdf>

Encyclo.nl. (z.d.). *Encyclopedie - Nederlandstalig*. Geraadpleegd 7 juni 2019, van

<https://www.encyclo.nl/>

Ethisch comité . (2015, 30 maart). Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://www.uza.be/ethisch-comite>

European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). (2009-2010). *Too Little, Too Late: Why Europe should do more for preterm infants*. Geraadpleegd van http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/Brochures_Reports_Factsheets_Position_Papers/benchmarking_report/EFCNI_report_light_copyright.pdf

Fegran, L., & Hesleth, S. (2009). The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 667-673. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00659.x

Fernandes, N. G. V., & Silva, E. M. B. (2015). Parent's experience during the hospitalization of the preterm infant. *Revista de Enfermagem Referência*, 4, 107-115. doi:10.12707/RIV14032

Finoulst, M., Kind en Gezin, & Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC). (2010). *Te vroeg geboren: Groeiboekje voor ouders van premature kinderen*.. Geraadpleegd van <https://www.kindengezin.be/img/groeiboekjeNEW.pdf>

Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Hall Moran, V., Ewald, U., Dykes, F., & The SCENE group. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101, 1032-1037. doi:10.1111/j.1651-2227.2012.02787;x

Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiee, Z., & Zargham-Boroujeni, A. (2016). Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21(1), 71-76. doi:10.4103/1735-9066.174756

Hagen, I. H., Iversen, V. C., & Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>

Hall, S., Ryan, D. ., Beatty, J., & Grubbs, L. (2015). Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. *Journal of Perinatology*, 35(1), 9–13.

<https://doi.org/10.1038/jp.2015.143>

Ireland, J., Khashu, M., Cescutti-Butler, L., van Teijlingen, E., & Hewitt-Taylor, J. (2016). Experiences of fathers with babies admitted to neonatal care units: A review of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*, 22(4), 171–176. Geraadpleegd van <http://eprints.bournemouth.ac.uk/24795/1/Ireland%20NICUdads%20proof%20read%20final.pdf>

Kadivar, M., & Mozafarinia, S., (2013). Supporting Fathers in a NICU: Effects of the HUG Your Baby Program on Fathers' Understanding of Preterm Infant Behavior. *The Journal of Perinatal Education*, 22(2), 113–119. <https://doi.org/10.1891/1058-1243.22.2.113>

Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (Herz. ed.). Leuven, België: Acco.

Mosher, S. L. (2018). *Care Coordination in the NICU: Implementing Family-Centered Nursing Care for Optimal Outcomes*. Geraadpleegd van https://books.google.be/books?id=HhZZDwAAQBAJ&pg=PA51&lpg=PA51&dq=partner+mother+support+NICU&source=bl&ots=virHU3whge&sig=ACfU3U10TWc2tb5iMedsze_13fTYRHfcMg&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwi20ObvibriAhVHZVAKHd1TARUQ6AEwDHoE CAgQAQ#v=onepage&q=partner&f=false

Mundy, C. A. (2010). Assessment of Family Needs in Neonatal Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156-163. doi:10.4037/ajcc2010130

Neckebroeck, C., Vanderstraeten, I., & Verhaeghe, M. (2015). *Onderzoeksvaardigheden: Voor onderwijs, zorg en welzijn*. Antwerpen: De Boeck.

Neonatale Intensieve Zorg. (2017). Studentenbrochure [Brochure]. Geraadpleegd op 10 april 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20Opleiding/Neonatale-intensieve-zorg.pdf>

Neonatologie UZ Leuven. (z.d.). *Ontwikkelingsgerichte zorg: zorg op maat van jullie baby* [brochure]. Geraadpleegd 14 april 2018, van <https://www.uzleuven.be/files/Neonatologie/Patientenzorg/comfortverpleging.pdf>

Newnham, C., & Milgrom, J. (2019, 22 maart). *Dads: premature birth and premature babies*. Geraadpleegd 26 mei 2019, van <https://raisingchildren.net.au/pregnancy/premature-birth/premature-labour-birth/dads-premature-birth>

Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23-29. doi:10.1624/105812409X461199

Oei, ik groei. (2018, 3 december). *À terme - Zwanger ABC*. Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://www.oeikgroe.nl/abc/a-terme/>

Onderzoekseenheden (onderzoekseenheid). (z.d.). Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/onderzoekseenheden/>

Poppe, L. (z.d.). *Wat is een brus*. Geraadpleegd op 16 juli 2019, van <http://www.broersenzussen.be/wegwijs/definitie-brus/>

Preedy, V. R., & Watson, R. R. (1970, 1 januari). *Psychological Functioning*. Geraadpleegd 7 juni 2019, van https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-0-387-78665-0_6467

Psychological trauma. (z.d.). Geraadpleegd 7 juni 2019, van https://www.sciencedaily.com/terms/psychological_trauma.htm

Raisingchildren.net.au. (2019, 25 maart). *Premature babies: eight tips for family and friends*. Geraadpleegd 30 mei 2019, van <https://raisingchildren.net.au/newborns/premature-babies/neonatal-intensive-care/premature-babies-tips>

Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers, S. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, *14*(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-230>

Spinelli, M., Frigerio, A., Montali, L., Fasolo, M., Spada, M. S., & Mangili, G. (2016). 'I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & Health*, *31*(2), 184-204. doi:10.1080/08870446.2015.1088015

Upton, J. (1970, 1 januari). *Psychosocial Factors*. Geraadpleegd 9 juni 2019, van https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-1-4419-1005-9_422

UZ Gent. (2018c, maart). Broers en zussen op Neonatale Intensieve Zorgen [Brochure]. Geraadpleegd op 16 november 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/Broers-en-zussen-op-Neonatale-intensieve-zorg.pdf>

UZ Gent. (2018d, 23 oktober). Folders voor patiënten. Geraadpleegd op 16 november 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/neonatologie/Paginas/folders-voor-patienten.aspx>

UZ Gent. (2018e, 16 november). *Neonatale intensieve zorg opent nieuwe ouderlounge*. Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://www.uzgent.be/nl/actueel/nieuws/Paginas/opening-ouderlounge-neonatale-intensieve-zorg.aspx>

UZ Gent. (2018a, 23 oktober). Ondersteuning aan familie. Geraadpleegd op 16 november 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/neonatologie/Paginas/ondersteuning-aan-familie.aspx>

UZ Gent. (2018b, mei). Praktische informatie voor ouders. Geraadpleegd op 16 november 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/Praktische-informatie-voor-ouders.pdf>

UZ Gent. (2013, november). Sociale dienst voor patiënten van het Kinderziekenhuis en de dienst Neonatologie [Brochure]. Geraadpleegd op 16 november 2018, van <https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/Sociale-dienst-KZH.pdf>

Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Akbarbegloo, M., & Sayadi, L. (2012). Importance and Availability of Nursing Support for Mothers in NICU: A Comparison of Opinions of Iranian Mothers and Nurses. *Iran J Pediatr*, 22(2), 191–196.

van der Pal, S. M., & Walther, F. J. (2008). Ervaringen met ontwikkelingsgerichte zorg voor te vroeg geboren kinderen in een Nederlandse setting. *Tijdschrift Kindergeneeskunde*, 76(4), 165–171. Geraadpleegd van <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2FBF03078199.pdf>

Verhaest, Y., Vliegen, N., Luyten, P., Vanhole, C., & Naulaers, G. (2009). Nood aan psychologische begeleiding bij vroeggeboorte, een miskend multitrauma in de kiem van het ouderschap. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 39, 12-18. Geraadpleegd van http://www.vvoc.be/doc/artikel_verhaest_et_al.pdf

Veronez, M., Alves Barbosa Borghesan, N., Aparecida Martins corrêa, D., & Harumi Higarashi, I. (2017). Experience of mothers of premature babies from birth to discharge: notes of field journals. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.60911>

Wat is een lactatiekundige. (z.d.). Geraadpleegd 9 juni 2019, van <https://www.minime.nl/artikelen/612/wat-is-een-lactatiekundige>

Whittington, C. Y. (2010). *Parental perceptions of touch between parents and infants in the neonatal intensive care unit.* Geraadpleegd van <https://lib.dr.iastate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2273&context=etd>

Wielenga, J. (2007). Ontwikkelingsgerichte zorg op de IC Neonatologie. *Nederlands Tijdschrift Voor Evidence Based Practice*, 5, 146–149. <https://doi.org/10.1007/BF03071215>

World Health Organization. (2003). *Kangaroo mother care: A practical guide*. Geraadpleegd van

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42587/9241590351.pdf;jsessionid=3AF03CF33D5533417D0B55FFBA77D5FF?sequence=1>

6. Bijlagen

Onderstaande bijlagen kunnen teruggevonden worden in een afzonderlijke bundel.

BIJLAGE 1: GOEDKEURING ETHISCHE COMMISSIE

BIJLAGE 2: BEGELEIDENDE BRIEF

BIJLAGE 3: INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER

BIJLAGE 4: SEMI-GESTRUCTUREERD INTERVIEW

BIJLAGE 5: VISUALISATIE DATA-ANALYSE

BIJLAGE 6: INLICHTINGENFICHE VALORISATIEPETER

BIJLAGE 7: DE ERVARINGEN VAN MOEDERS EN VADERS

BIJLAGE 8: KRANTENARTIKEL

BIJLAGE 9: INFORMATIEVE POSTER

BIJLAGE 10: BEROEPSPRODUCT