



**Bachelorproef  
Professionele Opleidingen  
Studiegebied Gezondheidszorg**

**Academiejaar 2015-2016**

**Ouderparticipatie op de afdeling Neonataal  
Intensieve zorgen  
Ontwikkeling van een mobiele applicatie voor het UZ Gent**

Bachelorproef aangeboden door  
**Emillie Holvoet**  
tot het behalen van de graad van  
**Bachelor in de Vroedkunde**

Interne begeleider: **Inge Tency**  
Externe begeleider: **Eveline van Dijk**





**Bachelorproef  
Professionele Opleidingen  
Studiegebied Gezondheidszorg**

**Academiejaar 2015-2016**

**Ouderparticipatie op de afdeling Neonataal  
Intensieve Zorgen  
Ontwikkeling van een mobiele applicatie voor het UZ Gent**

Bachelorproef aangeboden door  
**Emillie Holvoet**  
tot het behalen van de graad van  
**Bachelor in de Vroedkunde**

Interne begeleider: **Inge Tency**  
Externe begeleider: **Eveline van Dijk**

## WOORD VOORAF

Al van bij de start van mijn opleiding vroedkunde word ik geprikkeld om mij te verdiepen in de neonataal intensieve zorgen (NIC). Doorheen de opleiding kwamen de principes van Newborn Individualized Development Care and Assessment Programme (NIDCAP) en family-centered care reeds aan bod. Tijdens mijn stage op de NIC afdeling in het Universitair Ziekenhuis (UZ) Gent heb ik gemerkt dat de praktische toepassing hiervan niet altijd evident is. Sommige handelingen zoals een gecompliceerde wondzorg of het toedienen van medicatie moeten nu eenmaal vlot uitgevoerd worden waardoor ouders soms het gevoel krijgen dat ze weinig kunnen betekenen voor hun kind. Om dit gevoel zo veel mogelijk te voorkomen werden reeds verschillende initiatieven opgestart in het UZ. Zo krijgen ouders een rondleiding op de afdeling zodat ze zich daar sneller 'thuis' voelen. Er wordt zoveel mogelijk informatie aan de ouders gegeven door middel van brochures. Ouders worden ook betrokken bij de zorg over hun kind. Ze krijgen vaak veel informatie die niet altijd van toepassing is op hun situatie en die van hun kind. Om deze overvloed aan informatie te kanaliseren werd in samenwerking met de NIC afdeling van het UZ Gent, de opleiding informatie- en communicatie technologie (ICT) van Odisee hogeschool en de opleiding vroedkunde een mobiele tool ontwikkeld op maat van de ouders.

Allereerst wil ik mijn interne promotor, Inge Tency bedanken voor de opbouwende feedback en begeleiding van mijn bachelorproef. Verder wil ik ook graag de NIC afdeling van het UZ Gent bedanken, in het bijzonder mijn externe promotor en adjunct-hoofdverpleegkundige van de afdeling NIC Eveline van Dijk voor de ondersteuning en regelmatig nazicht van mijn bachelorproef alsook voor het leggen van de nodige contacten met onder andere Prof. Dr. Koenraad Smets, diensthoofd van de afdeling. Ik wil hem bedanken voor zijn interesse in mijn bachelorproef en zijn begeleiding op ethisch en praktisch vlak. Bedankt aan het gehele NIC team voor mijn leerrijke stage in het kader van deze bachelorproef.

Vervolgens een woord van dank aan Laurens De Meyer, die telkens bereid was om mijn eindwerk na te lezen maar ook voor de duwtjes in de rug wanneer ik even ter plaatse trappelde. Ook mijn ouders, Mireille en Dominique, die me doorheen de opleiding en doorheen de opbouw van mijn eindwerk hebben gesteund wil ik via deze weg bedanken.

Tot slot wil ik graag de opleiding ICT van de Odisee hogeschool, in het bijzonder Yves Blancquart en zijn interne promotor Davy De Winne, bedanken voor de fijne samenwerking bij het uitwerken van mijn praktijkdeel.

*Ondergetekende, Emillie Holvoet, draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd. Bij het citeren moet steeds de titel en de auteur van de bachelorproef worden vermeld.*

## ABSTRACT

|   |  |          |
|---|--|----------|
| Opleiding:                                | Vroedkunde Odisee campus Waas  |          |
| Student:                                  | Emillie  | Holvoet  |
| Externe promotor of externe begeleider:   | Eveline  | van Dijk |
| Interne Promotor: bachelorproefbegeleider | Inge   | Tency    |
| Titel bachelorproef                       | Ouderparticipatie op de afdeling Neonataal Intensieve Zorgen: Ontwikkeling van een mobiele applicatie voor het UZ Gent |          |
| Abstract publiceren                       | Ja   |          |

### Kern- / trefwoorden bachelorproef:

Family-centered care, ouderparticipatie, NIDCAP, NIC, counseling

### Korte samenvatting bachelorproef:

In het verleden lag de nadruk van een verblijf op de NIC-afdeling op overleven. Doorheen de tijd is dit geëvolueerd naar aandacht voor de kwaliteit van het overleven en minder nadruk op de kwantiteit van leven. De kwaliteit van leven op een NIC afdeling kan geoptimaliseerd worden door de zorg aan te passen aan het ontwikkelingsniveau van de neonaat en door ouders bij de zorg te betrekken. Uit onderzoek is gebleken dat de gezondheid van het kind positief wordt beïnvloed wanneer de ouders zich comfortabel voelen op de afdeling en kunnen deelnemen aan de zorg voor hun kind. Dit effect uit zich zowel op korte als op lange termijn. Daarom wil men evolueren van een zorgverlening door artsen en verpleegkundigen naar een systeem waar ouders als belangrijkste schakel worden gezien in het zorgproces voor hun kind. Hiervoor dienen ouders voldoende informatie te krijgen over de werking van de afdeling en over de toestand van hun kind. De informatie die ouders precies nodig hebben is afhankelijk van de situatie en ook persoonsgebonden. Onderzoek toonde aan dat

de opvang van de pasgeborene en het verloop van de neonatale periode belangrijke onderdelen zijn in een gesprek met de ouders. Ook prognose en mogelijke complicaties moet informatie zijn die ouders standaard meekrijgen. Met oog op ouderparticipatie in de zorg is het laten vertellen door een verpleegkundige wat ze kunnen doen voor hun kind niet altijd ideaal. Dit komt voor ouders vaak geleerd over. Ouders voelen zich comfortabeler wanneer ze deze praktische informatie zelf ontdekken. Om ouders hierbij van correcte informatie te voorzien is het beter deze te laten aanbieden door de NIC onder de vorm van bijvoorbeeld folders. Dit laatste vormde de aanleiding voor het ontwikkelen van een mobiele applicatie, die deel uitmaakt van deze bachelorproef. Er werd op zoek gegaan naar een manier waarop ouders op gestructureerde wijze informatie kunnen verkrijgen die persoonsgebonden is. Een teveel aan informatie moest worden vermeden. In overleg met de opleiding Vroedkunde, ICT en met de NIC van het UZ Gent werd een ontwerp uitgewerkt. Er werd een gesprek gevoerd met verschillende ouders die een kind hebben dat is opgenomen geweest op de NIC, om hun nood aan informatie te aanhoren. De applicatie werd tijdens het gesprek ook afgetoetst.

### **Referentielijst:**

Vanhole, C., & Van Ransbeek, S. (2014). *Te vroeg geboren: Zorg voor premature baby's*. Tielt: Lannoo

Vzw Studiecentrum voor perinatale Epidemiologie (SPE). (2014). *Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2014*. Geraadpleegd op 21 november 2015 via [https://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite\\_v2/Cijfers/Cijfers\\_over\\_geboorte\\_en\\_bevaling/SPE\\_jaarrapport%202014.pdf](https://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Cijfers/Cijfers_over_geboorte_en_bevaling/SPE_jaarrapport%202014.pdf)

Eurotrope, J., Thierry, A., Lempp, F., Aupetit, L., Saad, S., Dodane, C., ..., & Rolland, A. (2014). Emotional Reactions of Mothers Facing Premature Births: Study of 100 Mother-Infant Dyads 32 Gestational Weeks. *PLoS ONE*, 9(8).doi:10.1271/journal.pone.0104093.

Janssens, K. (2015). Ontwikkelingsgerichte zorg en NIDCAP: streefdoelen op neonatologie, streefdoelen voor vroedvrouwen. *Tijdschrift voor vroedvrouwen* 21(2), 97-102



Janvier, A. Barrington K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in perinatology* 38, 2014, 38-46.doi:10/1053/j.semperi.2013.07.007.

Als, H., & McAnulty, G. B. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care(KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Curr Womens Health Rev.*, 2011, 7(3), 288-301.

**E-mailadres:**

Emillie-holvoet@hotmail.com

# INHOUDSTAFEL

|   |           |
|---|-----------|
| <b>WOORD VOORAF</b> .....   | <b>2</b>  |
| <b>ABSTRACT</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>INHOUDSTAFEL</b> .....   | <b>8</b>  |
| <b>INLEIDING</b> .....  | <b>11</b> |
| <b>1 DE EERSTE DAGEN VAN HET KIND</b> .....                         | <b>13</b> |
| 1.1 De gezonde pasgeborene .....                                    | 13        |
| 1.1.1 De verzorging en observaties van de gezonde pasgeborene ..... | 13        |
| 1.2 De risico pasgeborene .....                                     | 14        |
| 1.2.1 Preterme pasgeborene .....                                    | 15        |
| 1.2.2 De a terme pasgeborene.....                                   | 16        |
| <b>2 DE NIC AFDELING</b> .....                                      | <b>18</b> |
| 2.1 Afdelingen in België.....                                       | 18        |
| 2.2 Personeel op NIC .....  | 18        |
| 2.2.1 Het medisch team.....   | 18        |
| 2.2.2 Het verpleegkundig/ verloskundig team .....                   | 18        |
| 2.2.3 Het ondersteunend team.....                                   | 19        |
| 2.3 Verloop van opname en verblijf (UZ GENT).....                   | 19        |
| 2.3.1 Bevalling in het UZ Gent .....                                | 19        |
| 2.3.2 Bevalling in een perifeer ziekenhuis.....                     | 20        |
| 2.3.3 Verblijf NIC UZ Gent.....                                     | 20        |
| 2.3.4 Single- family room.....                                      | 23        |
| <b>3 DE PLAATS VAN OUDERS BINNEN EEN NIC-SETTING</b> .....          | <b>24</b> |
| 3.1 Gevoelens van ouders met (risico op) een preterme neonat.....   | 24        |

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| 3.1.1      | <i>Voor de geboorte</i> .....  | 24        |
| 3.1.2      | <i>Na de geboorte</i> .....  | 25        |
| 3.1.3      | <i>De taak van de zorgverlener in emotionele begeleiding</i> .....       | 27        |
| <b>3.2</b> | <b>Het counselgesprek</b> .....  | <b>29</b> |
| <b>3.3</b> | <b>Ouderparticipatie (family-centered care)</b> .....                    | <b>33</b> |
| 3.3.1      | <i>Concrete tips om ouders te betrekken</i> .....                        | 34        |
| 3.3.2      | <i>Kangoeroeën</i> .....   | 35        |
| 3.3.3      | <i>Handling</i> .....  | 37        |
| 3.3.4      | <i>Ontwikkelingsgerichte zorg</i> .....                                  | 38        |
| 3.3.5      | <i>NIDCAP als onderdeel van ouderparticipatie</i> .....                  | 41        |
| 3.3.6      | <i>Taak van de vroedvrouw met betrekking tot ouderparticipatie</i> ..... | 42        |
| <b>3.4</b> | <b>Borstvoeding</b> .....  | <b>43</b> |
| 3.4.1      | <i>Aanleggen van de borstvoeding</i> .....                               | 44        |
| 3.4.2      | <i>Afkolven</i> .....  | 44        |
| <b>3.5</b> | <b>Flesvoeding</b> .....   | <b>46</b> |
| <b>4</b>   | <b>ONTWIKKELING MOBIELE APPLICATIE</b> .....                             | <b>47</b> |
| 4.1        | <b>Probleemstelling</b> .....  | <b>47</b> |
| 4.2        | <b>Onderzoeksvragen</b> .....  | <b>48</b> |
| 4.3        | <b>Methodologie</b> .....  | <b>48</b> |
| 4.4        | <b>Inhoud patient journey</b> .....                                      | <b>50</b> |
| 4.5        | <b>Resultaten gesprek ouders</b> .....                                   | <b>53</b> |
| 4.5.1      | <i>Informatienood</i> .....  | 53        |
| 4.5.2      | <i>Potentiële informatie voor de applicatie</i> .....                    | 53        |
| 4.5.3      | <i>Feedback op de applicatie</i> .....                                   | 54        |
| <b>5</b>   | <b>TAAK VAN DE VROEDVROUW OP DE NIC AFDELING</b> .....                   | <b>55</b> |
| 5.1        | <b>Juridisch</b> .....   | <b>55</b> |
| 5.2        | <b>Toepassing op het beroepsprofiel van de vroedvrouw</b> .....          | <b>55</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| 5.3 Bijzondere ervaring in de neonatologie ..... | 58        |
| <b>DISCUSSIE .....</b>                           | <b>60</b> |
| <b>CONCLUSIE .....</b>                           | <b>63</b> |
| <b>LITERATUURLIJST .....</b>                     | <b>65</b> |
| <b>BIJLAGEN .....</b>                            | <b>74</b> |
| Bijlage 1: NIC afdelingen in België .....        | 74        |
| Bijlage 2: Goedkeuring Ethisch comité.....       | 76        |
| Bijlage 3: Informatiebrief ouders .....          | 77        |
| Bijlage 4: Patient journey .....                 | 81        |

## INLEIDING

Wanneer ouders te horen krijgen dat hun kind zal opgenomen worden op de neonataal intensieve zorgen (Neonatal Intensive care of NIC) breekt er een moeilijke en vaak emotionele periode aan. Ze worden overstelpt met een teveel aan informatie die niet altijd relevant is voor hun situatie. Hierdoor kan door ouders maar moeilijk een onderscheid worden gemaakt tussen belangrijke informatie die van groot belang is en details die minder noodzakelijk zijn (NVOG, 2011; Srinivas, 2013). Dit kan aanleiding geven tot het ervaren van stress en onzekerheid bij de ouders, wat de ontwikkeling van de neonaat op enkele vlakken, zoals de hersenontwikkeling, kan beïnvloeden (Eurtrope et al., 2014; Hall et al., 2014; Janssens, 2015; Lutteijn, 2011). Ouders die zich thuis voelen op de afdeling zullen een betere band ontwikkelen met hun kind, wat de verdere ontwikkeling van de neonaat gunstig kan beïnvloeden (NVOG, 2011; Srinivas, 2013).

De onderzoeksvraag waar deze bachelorproef een antwoord op tracht te formuleren is hoe ouders kunnen betrokken worden bij de zorg van hun kind op de NIC afdeling, welke informatie hiervoor nodig is en op welk moment deze informatie dient te worden meegegeven. Aan de hand van een literatuurstudie en een stage-ervaring op de afdeling werd nagegaan welke informatie er reeds voorhanden is en op welke manier deze wordt aangereikt. Door het meevolgen van rondleidingen op de NIC afdeling van het universitair ziekenhuis (UZ) Gent werd duidelijk met welke concrete vragen ouders kampen. Het resultaat van de literatuurstudie wordt toegelicht in het theoretische deel van deze bachelorproef terwijl de persoonlijke ervaring met de ouders uitvoerig wordt besproken in het praktische deel. Om de informatie op een gebruiksvriendelijke manier tot bij de ouders te brengen is gekozen voor de ontwikkeling van een mobiele applicatie. Het doel van deze tool is het voorzien van informatie op maat via een interactieve, niet-aanlerende wijze die specifiek gericht is op hun persoonlijke situatie. Ouders verkrijgen zo de informatie die ze nodig hebben op dat moment. Het biedt hen ook de mogelijkheid om terug te vallen op reeds verkregen informatie wanneer zij dit wensen.

De literatuurstudie is gebaseerd op wetenschappelijke artikels gevonden op de online wetenschappelijke databanken PubMed, Science Direct en Pediatrics. De volgende

zoektermen werden gebruikt: Premature, NICU, Counseling on a NICU setting, family-centered care, NIDCAP. Het eindwerk is gebaseerd op full text artikels. Er werd ook gebruik gemaakt van wetenschappelijk onderbouwde boeken over prematuriteit en psychologische ondersteuning bij een opname op de N\*-of NIC afdeling.

In hoofdstuk één wordt een algemeen beeld geschetst van de pasgeborene. Hierbij wordt het onderscheid gemaakt tussen de gezonde pasgeborene en de risico- of zieke pasgeborene. Ook de populatie van een NIC afdeling wordt toegelicht.

Hoofdstuk twee schetst de wettelijke richtlijnen waaraan een afdeling NIC moet voldoen en beschrijft het personeel op deze afdeling. Dit wordt toegelicht vanaf het moment van de opname en beschrijft het verdere verblijf op de afdeling van het UZ Gent.

Hoofdstuk drie behandelt de plaats van de ouders op de NIC waarbij dieper wordt ingegaan op de gevoelens en noden van de ouders. Vervolgens wordt gekeken welke informatie belangrijk is mee te geven als zorgverlener en wordt er toegelicht hoe ouders kunnen worden betrokken bij de zorgverlening. Ook de voedingsmogelijkheden en richtlijnen met betrekking op het bewaren van voeding maar ook van het afkolven van borstvoeding komen hier aan bod.

In het laatste deel van de literatuurstudie, hoofdstuk vier, wordt de taak van de vroedvrouw beschreven met betrekking tot algemene tewerkstelling op de NIC en het begeleiden van ouders bij de zorg van hun kind.

Tot slot wordt in het vijfde hoofdstuk het praktijkdeel behandeld. Dit omvat de ontwikkeling van een mobiele informatie applicatie voor de ouders.

In de discussie worden tegenstrijdigheden in de literatuur besproken en wordt een suggestie gegeven voor verder onderzoek.

In de conclusie wordt de essentie van deze bachelorproef weergegeven.

# 1 DE EERSTE DAGEN VAN HET KIND

## 1.1 De gezonde pasgeborene

Een voldragen pasgeborene heeft de zwangerschapstermijn van 40 weken bereikt. Die termijn wordt bepaald vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie tot de geboorte. Een termijn vanaf 37 weken tot 42 weken wordt als normaal beschouwd (Vanhole & Van Ransbeek, 2014). Bij een gezonde pasgeborene zitten ouders op een emotionele rollercoaster en zijn ze op zoek naar hun nieuwe identiteit als ouder. Via rooming-in kunnen ouders en pasgeborene elkaar leren kennen. Ouders zijn nauw betrokken bij de zorg voor hun pasgeborene waarbij de vroedvrouw voornamelijk een ondersteunende functie heeft. De pasgeborene kan zelfstandig instaan voor zijn fysiologische processen (Vanhole & Van Ransbeek, 2014).

Bij een verwachte gezonde neonaat wordt er voor een vaginale bevalling gekozen. In 2014 vond 79,4% van de bevallingen vaginaal plaats en werden 20,6% sectio's uitgevoerd. Een gezonde pasgeborene zal meteen naar materniteit mogen op de kamer bij de mama. Een opname op neonatologie is mogelijk als de gezondheid van de pasgeborene gerichtere observatie nodig heeft (Studiecentrum voor Perinatologie en Epidemiologie [SPE], 2014).

### 1.1.1 De verzorging en observaties van de gezonde pasgeborene

De verzorging van een pasgeborene is voornamelijk gericht op preventie en het versterken van de ouder-kind relatie. Het verzorgen van de baby, infectie preventie, het herkennen van pathologieën en het behouden van basale fysiologische functies is de taak van een vroedvrouw op materniteit. Ook het ondersteunen van ouders in het geleidelijk aan opnemen van de zorgen voor hun pasgeborene is hun verantwoordelijkheid. Volgende observaties en normaalwaarden zijn kenmerkend voor een gezonde pasgeborene (Temmerman & Balduyck, 2014): de axillair gemeten lichaamstemperatuur moet tussen de 36°C en 37°C liggen en de ademhaling mag het interval 40-60 ademhalingen per minuut (AH/min) niet overschrijden. Vijf tot zeven natte luiers per 24u is een normale frequentie waarbij de urine geurloos moet zijn en geen kristallen mag bevatten. Dit laatste kan wijzen

op dehydratie. Indien dit wel het geval is, dan moet de voeding en het gewicht van de neonat worden geobserveerd. Verder dient de urine helder en zwak zuur te zijn. De kleur is kleurloos tot lichtgeel en het urineren zelf gebeurt met een goede plasstraal (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; Temmerman & Balduyck, 2014). De feces moet een normale evolutie kennen, gaande van een meconiumprop vlak na de geboorte naar meconium tot overgangsstoelgang op dag drie tot vier gevolgd door ontlasting eigen aan borst- of flesvoeding. Eén vuile luier op zeven dagen kan als normaal worden beschouwd bij borstvoeding. Bij flesvoeding is de frequentie hoger, namelijk tot drie vuile luiers per dag. De kleur van de feces is afhankelijk van de leeftijd van de pasgeborene. De consistentie is zacht en licht zuur geurend. Bij infecties kan de stoelgang sterker ruiken. Een andere mogelijke afwijking van de stoelgang is de aanwezigheid van vreemde bestanddelen zoals bloed. Dit laatste kan wijzen op een overgevoelig maag- en darmstelsel maar het kan ook afkomstig zijn van kleine scheuren aan de anus. Wanneer het om oud bloed gaat, kan het afkomstig zijn van de tepels van de moeder als de moeder heeft gekozen voor het geven van borstvoeding (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; Temmerman & Balduyck, 2014).

## 1.2 De risico pasgeborene

Wanneer er pre- of postnataal een probleem wordt vastgesteld bij de neonat zal hij worden opgevangen op een N\*-eenheid<sup>1</sup>. Bij ernstige problemen zal de neonat opgevangen of getransporteerd worden naar een NIC. Deze afdelingen zijn verdeeld over ziekenhuizen in België die een P-functie bezitten. De P-functie is een kraaminrichting die is gespecialiseerd in hoogrisico zwangerschappen (Maternal Intensive Care of MIC), - bevallingen en – pasgeborenen (Neonatal Intensive Care of NIC) (Balduyck, 2015).

---

<sup>1</sup> N\*- eenheid: Dit is een onderdeel van de N\*- functie (lokale neonatale zorg). Het is de neonatologie afdeling zonder de intensieve zorgverlening. Deze afdeling wordt terug gevonden in elk ziekenhuis aansluitend aan een erkende kraaminrichting (Balduyck, 2015).



Een risico pasgeborene is meer dan alleen een prematuur geboren of een preterm geboren kind. Ook a terme pasgeborenen met bv. structurele afwijkingen of zieke kinderen worden opgenomen op een N\*-eenheid of een NIC (SPE, 2014).

4,1% van de pasgeborenen werd getransporteerd naar een NIC en 11,6% naar een N\*-eenheid. Dit wil zeggen dat 15,7% van alle pasgeborenen een vorm van pathologie heeft doorgemaakt (SPE, 2014).

### *1.2.1 Preterme pasgeborene*

Een preterm geboren neonaat is een baby die vóór 37 weken wordt geboren. Deze groep vormt de grootste populatie op een NIC. De preterm geboren neonaten kunnen worden onderverdeeld naargelang de zwangerschapsduur bij de geboorte (Bergman & Bergman, 2013; Lukasse, Helbig, Benth & Eberhard-Gran, 2014; Schwartz, 2011; SPE, 2014; Temmerman & Balduyck, 2014; Vanhole & Van Ransbeek, 2014):

#### Matig preterm

Dit omvat een geboorte tussen 32 en 37 weken zwangerschap. Hiervan werd 54,4% opgenomen op een N\*-eenheid. Indien er bijkomende pathologie werd vastgesteld, werden ze doorgestuurd naar een NIC. Deze laatste categorie bedroeg 21,7% in 2014 (SPE, 2014).

#### Zeer preterm

Hier gaat het over een geboorte tussen 28 en 32 weken zwangerschap. Binnen deze categorie werd in totaal 97% getransporteerd naar een NIC en 1,5% naar een N\* (SPE, 2014).

#### Extreem preterm

Dit omvat een geboorte vóór 28 weken zwangerschap. In totaal werden 85,9% neonaten getransporteerd naar een NIC (SPE, 2014).

De gemiddelde verblijfsduur op een gespecialiseerde afdeling van preterm geboren kinderen is overeenkomstig met het aantal dagen vooraleer ze een a terme leeftijd hebben

bereikt. Uit het Studiecentrum Perinatale Epidemiologie (SPE) blijkt dat preterm geboren neonaten van minder dan 36 weken gemiddeld 48 dagen op de NIC verblijven (SPE, 2014). 34,6% van de populatie op een NIC is preterm en vormt zo de grootste groep van de afdeling (SPE, 2014).

6,8% van alle neonaten werd geboren met een geboortegewicht lager dan 2500 gram (SPE, 2014). Toch is niet elke pasgeborene met een laag geboortegewicht preterm. In dit geval wordt er gesproken over '*small for gestational age*' (SGA). Het gaat over een neonaat die zich onder de P<sub>10</sub> op de percentielcurve bevindt maar op een a terme zwangerschapsduur wordt geboren. Vaak is hier sprake over intra-uteriene-groeiretardatie (IUGR) (Temmerman & Balduyck, 2014).

Algemeen wordt 2500 gram als de ondergrens voor rooming-in op materniteit genomen op voorwaarde dat er verder geen afwijkingen zijn bij de neonaat. In het UZ Gent wordt een ondergrens van 2300 gram aangenomen. In 2014 vormden de pasgeborenen met een gewicht van minder dan 2500 gram met 31,6% de tweede grootste groep die werd opgenomen op de NIC, gevolgd door pasgeborenen met respiratoire disfunctie (29,8%). Neonaten met een laag geboortegewicht verbleven gemiddeld 5,6 dagen op de NIC afdeling (SPE, 2014).

### 1.2.2 De a terme pasgeborene

Een a term geboren neonaat kan eveneens naar een N\*-eenheid of een NIC worden doorgestuurd. De grootste oorzaak (32,3%) van een transfer naar één van deze afdelingen is een sectio die meestal worden opgenomen op een N\*-eenheid, gevolgd door opname door respiratoire disfunctie met 16,3%. Afhankelijk van de ernst zal dit op N\* of NIC zijn. Hyperbilirubinemie staat op de derde plaats met 2,3% (SPE, 2014).

Nog een veelvoorkomende oorzaak van een transfer naar een NIC of een N\*-afdeling is postmaturiteit. Bij deze neonaten zijn ondervoeding en stress de grootste problemen. Dit komt door placentaire insufficiëntie en meconiumaspiratie als gevolg van deze placentaire insufficiëntie. De grootste problemen bij deze neonaten zijn hypoglycemie, polycytemie,

hypocalciëmie en ademhalingsproblemen en dienen dus verder te worden geobserveerd op een N\*-afdeling (Temmerman & Balduyck, 2014).

Tijdens de zwangerschap kan negatieve discongruentie worden opgemerkt. Dit is een uterus die te klein is voor de zwangerschapsduur (NVOG, 1998).

Een oorzaak hiervan kan IUGR zijn. Deze pasgeborenen worden ook '*small for gestational age*' (SGA) genoemd. De neonaten bevinden dan zich onder de P10 van de groeipercentielcurve (NVOG, 1998; Temmerman & Balduyck, 2014).

Klinische problemen bij deze neonaten zijn voornamelijk hypoglycemie, asfyxie, polycytemie, pneumothorax, problemen met temperatuurregulatie en infecties (Temmerman & Balduyck, 2014).

Wanneer er positieve discongruentie wordt opgemerkt tijdens de zwangerschap kan dit wijzen op een '*large for gestational age*' (LGA) neonaat. Zij bevinden zich boven de P90-95 curve op de groeipercentielcurve of hebben een gewicht dat hoger ligt dan 4500 gram tijdens de zwangerschap. Er is een te grote uitzetting van de uterus waar te nemen ten opzichte van de verwachte uitzetting bij het aantal zwangerschapsweken (KNOV, 2015). Bij deze pasgeborenen doen zich voornamelijk volgende problemen voor: hypoglycemie, hyperbilirubinemie, ademhalingsstoornissen, cardiomyopathie, beschadiging van de plexus brachialis, claviculafractuur en conjunctivale bloedingen (Temmerman & Balduyck, 2014).

## **2 DE NIC AFDELING**

### **2.1 Afdelingen in België**

In België zijn er negen NIC afdelingen waarvan acht in Vlaanderen en één in Wallonië. Voor een overzicht wordt verwezen naar bijlage één (VVOC).

### **2.2 Personeel op NIC**

Per bed op de afdeling moet een NIC beschikken over 2,5 voltijdsequivalent bachelors of gegradueerde verpleegkundigen. 75% hiervan moet beschikken over een bijzondere beroepstitel in de pediatrie (FRVV; 2015).

#### *2.2.1 Het medisch team*

Het medisch team omvat kinderartsen, meer specifiek neonatologen. Zij zijn gespecialiseerd in de zorg voor neonaten die verblijven op de NIC afdeling. In het UZ Gent krijgt een pasgeborene bij opname één supervisor toegewezen. Deze supervisor is verantwoordelijk voor het opvolgen van het gehele proces van de pasgeborene. Ouders kunnen bij deze arts terecht voor lange termijn gesprekken en evaluatie van hun baby. De neonaat wordt dagelijks onderzocht door een neonatoloog of dokter assistent in opleiding die zijn/haar bevindingen terugkoppelt naar de supervisor van de pasgeborene (Koppen XL, 2015; UZ Gent, 2015).

Dit team werkt nauw samen met andere disciplines als cardiologen, nefrologen, gastro-enterologen, urologen en andere.

#### *2.2.2 Het verpleegkundig/ verloskundig team*

Het verpleegkundig team staat in voor de dagelijkse verzorging van de pasgeborene en volgt de voorschriften op van de arts. Zij staan in voor de begeleiding van ouders en het

stimuleren van de ouders in het opnemen van hun ouderrol. Het verpleegkundig team is er niet alleen voor de pasgeborene, maar ook voor het koppel. Per shift zal één (pediatrisch) verpleegkundige of vroedvrouw instaan voor de pasgeborene (Koppen XL, 2015; UZ Gent, 2015).

### *2.2.3 Het ondersteunend team*

Dit team is het administratief personeel met een onthaalfunctie. Zij maken o.a. afspraken voor ouders met de supervisors, maar ook met het personeel van de sociale dienst. Bij de sociale dienst kunnen ouders terecht voor vragen in verband met administratie zoals documenten voor terugbetalingen, extra verlofdagen,...

Bij dit team kan ook Kind en Gezin, de sociale verpleegkundige, de kinderverpleegkundige, de technische dienst, het onderhoudspersoneel en de sociale verpleegkundige bijgerekend worden (UZ Gent, 2015).

## **2.3 Verloop van opname en verblijf (UZ GENT)**

### *2.3.1 Bevalling in het UZ Gent*

Wanneer een prematuur of zieke neonaat wordt geboren zal een transportteam van de afdeling NIC klaar staan voor de opvang van de pasgeborene. Dit team bestaat uit een kinderarts en een transportverpleegkundige. Zij zorgen ervoor dat de pasgeborene wordt gestabiliseerd in een box naast het verloskwartier. Hier is de partner toegelaten. De neonaat wordt gestabiliseerd en indien nodig wordt er respiratoire ondersteuning gestart.

Er wordt naar gestreefd dat de mama steeds kan kennis maken met haar baby voordat het transport naar de NIC gebeurt. De installatie en stabilisatie van de neonaat kan één tot twee uur in beslag nemen. De ouders worden verwittigd wanneer hun kind geïnstalleerd is om vervolgens meteen langs te kunnen komen (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015).

Afhankelijk van de toestand, wordt de pasgeborene meestal opgenomen in zaal A of B. Dit is een medische beslissing. De indeling van de zalen wordt verder toegelicht in het onderdeel over het verblijf in de NIC UZ Gent het hoofdstuk "2.2.3. *verblijf NIC UZ Gent*" (UZ Gent, 2015).

### 2.3.2 *Bevalling in een perifeer ziekenhuis*

Bij een geboorte van een preterme of zieke neonat zal de pediater van het perifeer ziekenhuis beslissen of een transport naar een intensieve afdeling noodzakelijk is. Als de arts dit nodig vindt, zal het UZ een transportteam laten vertrekken om de pasgeborene op te halen. Dit team bestaat uit een ambulancier een transportverpleegkundige en een neonatoloog (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015).

### 2.3.3 *Verblijf NIC UZ Gent*

Het verloop van het verblijf dat hier is uitgeschreven is gebaseerd op de werking van de NIC in het UZ Gent.

#### 2.3.3.1 Zaal A: De intensieve zorgen afdeling.

Dit is de afdeling waar de meeste pasgeborenen worden opgenomen als ze worden doorverwezen naar de NIC. Hier kunnen allerlei onderzoeken en medische handelingen gebeuren zoals röntgenonderzoek (RX) en echografie maar ook bijvoorbeeld navellijnen of long lines<sup>2</sup> plaatsen. De neonaten worden opgenomen in een open of een gesloten

---

<sup>2</sup> Long line : Een lange, fijne katheter die in de vene wordt geplaatst ter hoogte van de arm of het been. De katheter wordt doorgeschoven tot daar waar de venen groter zijn. De locatie van de kathetertip is meestal net voor het rechter atrium. Via deze lijn kunnen prikkelende stoffen als TPN worden toegediend in grotere hoeveelheden (University Hospital Southampton NHS Foundation Trust, 2014).

incubator. Deze beslissing valt onder de medische beslissingen en is afhankelijk van de pathologie van de neonaat. Meestal wordt gekozen voor een open incubator in functie van een optimale observatie van de neonaat. Hier is één verpleegkundige verantwoordelijk voor één tot drie kinderen en er is altijd een neonatoloog of kinderarts aanwezig (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015; UZ Gent, 2015).

### 2.3.3.2 Zaal B: De midcare afdeling

Het verschil met zaal A zit hem in de intensiteit van de zorg die de pasgeborene nodig heeft. In deze zaal zal de intensiteit van de zorg lager zijn dan in zaal A. In zaal B zullen de pasgeborenen meestal in een gesloten incubator liggen, een verwarmd bed, of indien de pasgeborene kan instaan voor zijn eigen temperatuurregulatie, in een gewoon bed. Eén verpleegkundige is verantwoordelijk voor vier pasgeborenen. Deze zaal loopt door in zaal A, de neonatoloog is dus ook in deze zaal aanwezig. Hier kunnen ook onderzoeken als echografie of RX gebeuren (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015; UZ Gent, 2015).

### 2.3.3.3 Zaal C, D en E: De lowcare afdeling

Dit is de afdeling bijzondere zorgen of de lowcare afdeling. De neonaten hebben geen continuous positive airway pressure (CPAP) meer en moeten voornamelijk nog groeien. In deze zalen is één verpleegkundige verantwoordelijk voor zes tot zeven neonaten. Hier is geen permanente arts aanwezig, maar de neonatoloog uit zaal A-B is telefonisch te bereiken en kan snel aanwezig zijn indien nodig.

Zaal E is net zoals zaal C en D een lowcare zaal en opent wanneer er te veel pasgeborenen in zaal C en D zijn opgenomen. Er is tijdens elke shift personeel aanwezig om deze afdeling te openen wanneer het nodig is. De zaal is officieel geopend op 16 september 2015 (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015; UZ Gent, 2015).

#### 2.3.3.4 Isolatieboxen

De afdeling beschikt over twee isolatieboxen. Dit zijn twee afzonderlijke ruimten met een inkomsgas. Een pasgeborene met een besmettelijke aandoening wordt hier verzorgd. Zowel zorgverleners als bezoek dienen voorzorgsmaatregelen te nemen om zo min mogelijk bacteriën vanuit de isolatiebox naar buiten te brengen. Dit wordt gedaan door het dragen van een schort, handschoenen en mondkap die worden uitgedaan in het inkomsgas bij het verlaten van de afzonderlijke box (UZ Gent, 2013).

#### 2.3.3.5 N\*- eenheid

Dit is de neonatale zaal zonder specifieke intensieve behandelingen. Ook hier kan de pasgeborene verder groeien en ontwikkelen. Wettelijk gezien is elk ziekenhuis met een materniteit verplicht om een N\*-afdeling te voorzien. Pasgeborenen moeten voldoen aan specifieke criteria om op deze afdeling te kunnen worden opgenomen in het UZ Gent (UZ Gent, 2015; Lippens, N., 15 september 2015; van Dijk, E., 27 november 2015):

- Geboren in het UZ Gent
- Een geboortegewicht van meer dan 2000 gram
- Een zwangerschapsduur van meer dan 32 weken
- Geen te verwachten endotracheale beademing en/of nasale CPAP

De afdeling N\* moet duidelijk afgescheiden zijn van de NIC-afdeling. Op de N\* mogen geen intensieve zorgen worden toegepast bij de neonat (Koninklijk besluit, 2014).

Op de afdeling is er een hulp- en transportverpleegkundige aanwezig die op elke afdeling inspringt waar er hulp nodig is (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015; UZ Gent, 2015).

Een pasgeborene die verblijft op de NIC afdeling hoeft niet elke zaal te doorlopen voor ontslag. Het kan zijn dat een pasgeborene wordt opgenomen in zaal A, een long line krijgt voor toediening van 'totaal parenterale nutritie' (TPN) en CPAP nodig heeft. Als de neonat positief evolueert, zelfstandig drinkt en geen CPAP meer nodig heeft kan hij zaal B



overslaan en meteen naar zaal C, D of E gaan. Van daaruit worden neonaten meestal doorverwezen naar het perifeer ziekenhuis om daar verder te groeien op een N\* afdeling (van Dijk, E., 27 november 2015; Lippens, N., 15 september 2015; UZ Gent, 2015).

#### 2.3.4 *Single-family room*

Het single- family room programma wordt voorgesteld aan de ouders als het ontslag van een neonaat zich aankondigt (Bennett & Sheridan, 2015; Davim, Enders & Silva, 2010).

Wanneer een pasgeborene meteen na de geboorte wordt gescheiden van zijn moeder, kan dit gevolgen hebben op de moeder-kind binding. Ouders voelen zich angstig, teleurgesteld,... (Schwartz, 2011; Vanhole & Van Ransbeek, 2014). De gevolgen van de vroege scheiding kunnen worden gereduceerd door, met oog op een ontslag, de zorgen aan te leren aan de ouders in een kamer waar enkel de ouders met hun kind zijn. Dit geeft ouders een voldaan en trots gevoel en ze worden hierdoor gestimuleerd hun ouderrol op te nemen ondanks de ongewone omgeving en de onzekere periode waar ze voor staan. Ouders krijgen de mogelijkheid om te overnachten bij hun kind. Dit geeft hun de kans om volledig in te staan voor de zorg van hun pasgeborene. Als ze twijfelen kunnen ze altijd terecht bij een verpleegkundige op de afdeling. Het bereidt de ouders voor op het volledig zelfstandig overnemen van de zorg van hun kind om zo met een zeker gevoel hun kind mee te kunnen nemen naar huis (Bennett & Sheridan, 2015; Davim, Enders & Silva, 2010).

In Gent is er één kamer ter beschikking die ouders de kans geeft zelfstandig voor hun pasgeborene te zorgen in nog geborgen omstandigheden. Het aantal dagen dat ouders en kind kunnen gebruik maken van deze kamer wordt bepaald in samenspraak met de arts. De verpleegkundige of vroedvrouw werkzaam op de NIC afdeling gaat op regelmatige basis langs om te horen hoe alles verloopt en om hun eventueel te ondersteunen bij de zorgen.

## 3 DE PLAATS VAN OUDERS BINNEN EEN NIC-SETTING

### 3.1 Gevoelens van ouders met (risico op) een preterme neonat

#### 3.1.1 Voor de geboorte

Vaak maken gevoelens van verlangen, dromen en nieuwsgierigheid bij de diagnose van een risicozwangerschap plaats voor stress, onzekerheid, verdriet, schuld en angst (Davim et al., 2010; Schwartz, 2011; Vanhole & Van Ransbeek, 2014). Deze gevoelens worden versterkt door het medische luik van de NIC afdeling. Pasgeborenen worden geaspireerd en geïntubeerd. Dit is aangrijpend voor een ouder, zeker wanneer die geen medische kennis bezit (Davim, Enders & Silva, 2010).

Onderzoek toonde aan dat stress een belangrijke invloed heeft op de zwangere en haar kind. Onder stress wordt niet alleen de dagelijkse drukte verstaan maar ook trauma's (Lukasse, Helbig, Benth, & Eberhard-Gran, 2014). Volgens onderzoek van Dunkel en Glynn (2011) blijkt er een verband te bestaan tussen preterme geboorte en zwangerschap gerelateerde stress, angst of depressie (Beatty & Grubbs, 2015; Hall, Ryan; Lukasse et al., 2014). Later onderzoek (2012) van Dunkel en Tanner (Lukasse et al., 2014) komt terug op deze stelling. Volgens hen kan er niet concreet worden gesteld dat stress en stresshormonen een invloed uitoefenen op het al dan niet preterm bevallen. Wel wordt er aangegeven dat er een bepaald patroon kan worden opgemerkt (Lukasse et al., 2014).

Tijdens stressmomenten komen de stresshormonen cortisol en corticotropin releasing hormoon vrij. Deze hormonen hebben een invloed op de neurologische ontwikkeling van de pasgeborene. Voornamelijk een verstoorde ontwikkeling van de hersenstructuren en vorming van synapsen<sup>3</sup> zijn op te merken als gevolg (Koppen XL, 2015; Luteijn, 2011).

---

<sup>3</sup> Synaps : Het is een contactplaats tussen één zenuwcel met een andere zenuwcel of een spiercel. Door diffusie van neurotransmitters is er zenuwimpulsoverdracht (Lauwers, M., 2011).

Ook vrouwen die overmatig gebruikmaken van verslavende middelen zoals tabak, alcohol, drugs of medicatie zullen in stressvolle perioden eerder deze gewoonten blijven bewaren om hun stress in kwijt te kunnen (Lukasse et al., 2014).

Het gebruik van deze middelen heeft een negatieve invloed op de organogenese en op de hersenontwikkeling tijdens de zwangerschap. Gebruik van deze middelen tijdens een zwangerschap kan leiden tot een spontane abortus, prematuriteit, een laag geboorte gewicht,... (Lassi, Imam, Dean & Budhatta, 2014).

### *3.1.2 Na de geboorte*

Net zoals voor de geboorte zijn ouders ook na de bevalling gestresseerd. Ze worden op een onverwacht moment geconfronteerd met hun kind, dat allesbehalve voldoet aan het beeld dat zij van hun pasgeborene hadden. Eens de eerste shock is gaan liggen zal het gevoel van leegte de overhand nemen. Ouders voelen zich onzeker, machteloos en zetten vaak een stap opzij wat betreft de zorg voor hun pasgeborene. Ze piekeren over de toekomst. Zij zijn een gevoelig publiek voor het ontwikkelen van postpartum depressies. Deze verstoren de moeder-kind binding waardoor ook de neonaat stress ervaart. De negatieve gevoelens en stress kunnen een invloed hebben op de ontwikkeling van de neonaat, voornamelijk op de structuur van de hersenen en de vorming van synapsen (Eurotrope et al., 2014; Eén & Grand, 2015; Hall et al., 2014; Janssens, 2015; Lutteijn, 2011). Dit zal zich uiten in ongewone interacties zoals een op latere leeftijd introvert kind dat zich soms moeilijker uitdrukt, maar ook in een verminderde ouder-kind binding (Eurotrope et al., 2014; Eén & Grand, 2015; Hall et al., 2014).

Het is aan zorgverleners om er over te waken dat ouders hun ouderrol, ondanks de omstandigheden, toch opnemen. Dit kan door ouders te stimuleren dagelijkse taken op zich te nemen, kangoeroezorg te promoten en de ouders te laten weten dat zij niet als bezoeker worden aanzien. Zij zijn 24u/24 welkom op de NIC afdeling bij hun pasgeborene (Eén & Grand, 2015; Schwartz, 2011).

Peer-to-peer support is een nieuwe aanpak waarbij ouders ingezet worden die een weg op de NIC afdeling hebben afgelegd en daaropvolgend een opleidingsprogramma hebben

gevolgd. Zij kunnen vervolgens andere ouders ondersteunen met hun eigen ervaringen. Het is gebleken uit onderzoek van Jarret (1996) dat ouders op de NIC afdeling zich comfortabeler en veiliger voelen en een groter gevoel van respect ervaren. Ouders kunnen vragen stellen die vanuit een ervaringsstandpunt worden beantwoord waardoor zij zich comfortabeler en veiliger zullen voelen (Hall et al., 2015).

Deze nieuwe aanpak biedt een ondersteuning op de professionele zorgen aan de pasgeborene en dus niet als vervanging van de professionele begeleiding. Volgens "The American Academy of Pediatrics" zou deze vorm van family-centered care op elke NIC afdeling moeten geïntroduceerd worden om de ouders zo tegemoet te komen aan hun emotionele noden. Peer-to-peer support kan via telefonisch contact plaatsvinden maar ook in praatgroepen of via het internet (Hall et al., 2015).

Peer-to-peer support moet ouders vertrouwd maken met de afdeling en om zich goed te voelen als ouder van hun kind door het horen van voorgaande ervaringen. Idealiter zou dit programma al kunnen worden opgestart in het antepartum, worden doorgetrokken tijdens de opname en worden voortgezet na ontslag van de neonaat. Bedenkingen bij het systeem zijn voornamelijk het vinden van ouders die de gehele NIC populatie vertegenwoordigen. Voor elke pathologie zouden 'mentoren' moeten beschikbaar zijn om ouders te ondersteunen. Ook moet heel dit programma georganiseerd worden door het ziekenhuis. Ouders die het mentorschap op zich willen nemen moeten worden gescreend en goedgekeurd door het vrijwilligersprogramma van het ziekenhuis. Zij worden officieel in dienst genomen als vrijwilliger (Hall et al., 2014).

Ouders met een persoonlijke familiale geschiedenis van huiselijk geweld of misbruik zullen moeilijk kunnen gekoppeld worden aan mentoren met dezelfde voorgeschiedenis waarbij hun kind dan ook nog eens dezelfde pathologie heeft doorgemaakt. Indien toekomstige mentoren hierin goed opgeleid worden kan dit verschil gereduceerd worden.

Medisch personeel kan ook foutief reageren op dit programma. Zij kunnen de reactie hebben hun emotionele begeleiding te minimaliseren en zich enkel te richten op medisch technische handelingen. Om de kwaliteit van dit programma te garanderen moet continu feedback mogelijk zijn zodat de kwaliteit continu beoordeeld wordt en er kan worden ingegrepen (Hall et al., 2014).

### *3.1.3 De taak van de zorgverlener in emotionele begeleiding*

Het is belangrijk om de focus niet louter op het medisch luik te leggen maar ook emotioneel betrokken te zijn (Schetter & Tanner, 2015; Eén & Grand, 2015). Het is de taak van de zorgverlener om een inschatting te maken over hoe de vrouw zich voelt alvorens er medische ondersteuning wordt aangeboden. Dit kan door gebruik te maken van bepaalde meetschalen zoals bijvoorbeeld de Edinburgh Postpartum Depression Scale (EPDS). Deze schaal meet het psychisch welbevinden van de zwangere vrouw aan de hand van tien vragen. Het is aan de zorgverlener om in te schatten wanneer de schaal het best dient gebruikt te worden en welke handelingen ze moeten stellen naar gelang de uitkomst van de test. Wanneer een zorgverlener het vermoeden heeft dat de vrouw stress ondergaat in de zwangerschap, of neigt naar het krijgen van een depressie, kan deze schaal een houvast bieden om aan te geven hoe er, als zorgverlener, gereageerd moet worden in deze situatie (Schetter & Tanner, 2015, Schwartz, 2011).

Het gevaar van alle zwangere vrouwen te screenen op het doormaken van een depressie, of het vertonen van een risico op een depressie, is dat er op deze manier teveel vrouwen worden doorverwezen naar instanties als psychologen terwijl deze vrouwen soms geen depressie doormaken. Er zijn verschillende onderzoeken geweest om hiervoor een oplossing te vinden. Zo gaf de UK National Institute for Health and Care Excellence richtlijnen om elke zwangere vrouw op verschillende tijdstippen van de zwangerschap en het postpartum twee vragen te stellen met betrekking tot depressies. Op basis van deze twee vragen moest het risico op een depressie worden ingeschat. Uiteindelijk werd deze manier van screening verworpen omdat twee vragen niet reversibel zijn voor de diagnose van depressie (Thombs et al., 2015).

Wat wel als reversibele meetschaal wordt aanschouwd is de EPDS. Aan de hand van tien vragen die gaan over de gevoelens van de zwangere of pas bevallen vrouw in voorbije zeven dagen, wordt bepaald of de vrouw zich in de categorie met een risico op perinatale depressie bevindt. Het hebben van een perinatale depressie dient te worden bevestigd door een medische instantie die hiertoe bevoegd is. Deze schaal bekijkt de gevoelens van de voorbije zeven dagen, en is dus geen schaal die op lange termijn de emotionele toestand

weergeeft. Het kan wel herhaaldelijk worden gebruikt om de toestand op langere termijn weer te geven (Thombs et al., 2015).

Het is aangetoond dat wanneer mensen geïnformeerd worden waarom een bepaalde beslissing wordt genomen, dit de stress hierover zal reduceren. Het begrijpen op zich is niet genoeg om alle stress weg te nemen, maar wel om ze te reduceren. De zorgverlener kan het ouderpaar het beste steunen door hen te laten weten dat zij een belangrijk aandeel hebben in de ontwikkeling van hun baby. Dit geldt zowel op vlak van zorgen die ze kunnen uitvoeren op de NIC afdeling als bijvoorbeeld via skin-to-skin<sup>4</sup>. De taken die ouders zelf kunnen uitvoeren worden verder besproken in het hoofdstuk over ouderparticipatie puntje 3.3.1. (Johns, 2006; Schwartz, 2011).

Een ziekenhuissetting is anders en minder aangenaam dan gewoon thuis te zijn. De kamer aangenamer maken bij een verplichte opname kan een hulp zijn om tot reductie van angst en stress te komen. Dit kan door relaxatiemuziek of als de toestand van de vrouw het toelaat eens buiten te gaan met een rolstoel (Bauer, Victorson, Rosenbloom, Barocas & Silver, 2010; Schwartz, 2011).

Kleine mijlpalen of doelen vieren die een ouderpaar heeft bereikt met een risicozwangerschap kan ook een hulp zijn om het oudergevoel te stimuleren (Schwartz, 2011).

Er is nood aan een gespecialiseerde opleiding voor de zorgverleners die zich zowel toespitst op het geven van informatie aan de ouders, als in de begeleiding bij het zelf uitvoeren door de ouders van de zorg aan hun pasgeborene en het bieden van emotionele steun aan de hele familie van de zieke of premature neonaat (Davim, Enders, & Silva, 2010). Het is belangrijk om als zorgverlener van een prematuur of zieke pasgeborene vlot te handelen, maar toch empathisch te handelen en te communiceren met de pasgeborene en de ouders tijdens de zorg (Bennett & Sheridan, 2015).

---

<sup>4</sup> Skin-to-skin : De pasgeborene wordt op de blote borst van de ouder, in eerst instantie de moeder, gelegd. Hierdoor kan de pasgeborene zijn ouder zien, ruiken en voelen (Newman & Kernerman, 2009).

### 3.2 Het counselgesprek

Een counselgesprek is een wederzijdse informatie-uitwisseling tussen ouders en zorgverlener. De wensen en verantwoordelijkheid van de ouders staan hierbij centraal.

Het is belangrijk dat een counselgesprek volledig begrepen wordt door het ouderpaar. Medische termen maken hen onzeker. Het is zeer belangrijk elk woord uit te leggen. Als er bijvoorbeeld gesproken wordt over een zware handicap, wordt het best vermeld wat er verstaan wordt onder deze zware handicap. Volledige en correcte informatie geven over de prognose van hun kind is voor ouders van groot belang. Na een counselgesprek kunnen ouders beter anticiperen op de opname van hun pasgeborene (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), 2011; Srinivas, 2013).

Het meest ideale moment voor een counselgesprek is afhankelijk van de situatie en het ouderpaar. Wanneer een normale zwangerschap evolueert naar een risicozwangerschap, dan is dat het ideale moment waarop een counselgesprek kan plaats vinden. Enkele voorbeelden van wat een risicozwangerschap is, zijn preterm arbeid, pre-eclampsie,.... Het gesprek vindt bij voorkeur plaats in het bijzijn van beide ouders van de neonat en in een rustige omgeving. Bij een acute situatie is een beknopte opsomming van belangrijke informatie een goed alternatief (NVOG, 2011).

Uit een bijeenkomst van een patiëntenfocusgroep<sup>5</sup> in samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VVOC) en de Stichting HELLP<sup>6</sup> blijkt dat de neonatoloog als beste persoon aanzien wordt voor het counselgesprek. Deze focusgroep bijeenkomst werd georganiseerd in het kader van een studie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

---

<sup>5</sup> Patiëntenfocusgroep: Het is een vorm van kwalitatief onderzoek waarbij een homogeen samengestelde groep samenkomt en hun meningen over een bepaald onderwerp bespreekt en beargumenteert (NVOG, 2011).

<sup>6</sup> Stichting HELLP: Deze Nederlandse stichting is opgericht om vrouwen die een complicatie als (pre)-eclampsie of het High Elevated Liver Enzymes Syndrome (HELLP) doormaken te voorzien van informatie en contact met lotgenoten (Stichting HELLP-syndroom, 2016).

De patiëntenfocusgroep bijeenkomst verdeelt het counselgesprek in 3 groepen (NVOG, 2011):

- Bij een geschatte zwangerschapsduur van minder dan 32 weken of een geschat gewicht van minder dan 1200 gram wordt het gesprek het best uitgevoerd door een neonatoloog en een gynaecoloog.
- Bij een geschatte zwangerschapsduur tussen 32 en 35 weken wordt het gesprek het beste geleid door een neonatoloog of een gynaecoloog.
- Bij een geschatte zwangerschapsduur boven de 35 weken zal een counselgesprek met een gynaecoloog gebruikelijk zijn, tenzij er bijkomende problematiek opduikt en een gesprek met een neonatoloog noodzakelijk is.

De inhoud van het counselgesprek wordt aangepast aan de situatie van het ouderpaar. Er zijn enkele elementen zoals de opvang van de neonaat en het verdere verloop van de neonatale periode die zeker moeten terugkomen in een goed counselgesprek volgens de richtlijnen die de werkgroep van *'Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte'* heeft opgesteld (NVOG, 2011).

Prognose en mogelijke complicaties zijn eveneens belangrijke topics. Als laatste worden lange-termijn uitkomsten en risico op verplaatsing van NIC naar perifeer ziekenhuis aangehaald als belangrijke informatie (Burgess, 2006; Srinivas, 2013).

Het is wenselijk om als zorgverlener de tijd te nemen om dit gesprek te voeren met het koppel. Een stoel nemen geeft het ouderpaar het gevoel dat er tijd is voor dit gesprek en voor hun vragen (NVOG, 2011).

Psychologische begeleiding in de vorm van gesprekken met gynaecoloog, neonatoloog of vroedvrouw stopt niet na de geboorte. Vaak start dan pas een intense periode van onmacht. Hier zijn psychologen de juiste personen om het koppel op te vangen (Blaumeiser et al., 2011).

Elke ouder is verschillend, waardoor een persoonlijke aanpak vereist is. Het ene koppel heeft een hoge nood aan informatie, het andere koppel heeft hier geen baat bij. Zo moet elk ouderpaar individueel benaderd worden. Ouders denken niet alleen op basis van informatie en objectieve elementen, maar ze beslissen ook met hun hart en emoties (Janvier, Barrington & Farlow, 2014; Shindhu, 2013).



Om gesprekken te personaliseren bestaat er een SOBPIE ezelsbrug (fig. 1). Dit is een hulpmiddel om hulpverleners op de juiste weg te zetten om hun communicatie gericht te maken naar het koppel (Janvier et al., 2014).

#### S: Situation

Met welke situatie heeft de hulpverlener te maken. Deze vormt de basis voor verdere stappen in de communicatie. In sommige casussen is snelle informatie genoodzaakt, bij andere casussen kan tijd raad brengen. Als hulpverlener is het belangrijk om gesprekken over risico's en mogelijk overlijden niet uit de weg te gaan. Deze eerste stap kan geschetst worden door bijvoorbeeld preterm gebroken vliezen met vorderende ontsluiting. De informatie die ouders krijgen in deze situatie zal minder en gericht zijn dan wanneer het gaat om een pathologie die wordt ontdekt bij een neonat maar een vroegtijdige bevalling niet meteen wordt verwacht.

#### O: Opinions & options

Wat zijn de mogelijke opties voor deze pasgeborene, en wat zijn de gewoonten van het ziekenhuis in deze situatie?

#### P: Parents

De ene ouder heeft een andere visie ten opzichte van een andere ouder of ouderpaar. Sommigen hebben een grote nood aan informatie, bij anderen ligt de nadruk eerder op emotionele steun en minder op de behoefte aan informatie. Ook prioriteiten van ouders liggen verschillend. De ene ouder vindt kwaliteit van het leven van hun kind een doorslaggevende factor, voor andere ouders speelt kwaliteit niet mee in het nemen van beslissingen.

Door het stellen van gerichte vragen wordt duidelijk welke ouder er voor de zorgverlener zit.

Sommige ouders willen dat de arts veel info geeft, anderen niet. 'Wat zijn uw informatiewensen?' is een voorbeeld van een mogelijke vraag. Het antwoord dat ouders op dit soort open vragen geven, is voor hulpverleners een informatiebron over hoe zij hun aanpak moeten bijstellen.

## B: Basic human interactions

De manier waarop informatie overgebracht wordt door een zorgverlener is zeer verschillend. Ook bij ouders wordt informatie op een verschillende manier geïnterpreteerd. Een aanpassing in de verzorging is een gelimiteerd aantal zorgverleners per neonaat, die zichzelf zorgvuldig voorstellen aan het ouderpaar. Zo kunnen ouders een vertrouwensband opbouwen met de zorgverlener en loopt een gesprek sneller los. Ouders stellen het op prijs dat een zorgverlener hen ondersteunt in het begeleid-zelfstandig uitvoeren van de zorg. Gesprekken voeren op een comfortabele plaats geeft het koppel een geruststellend gevoel. De pasgeborene met zijn naam aanspreken is beter dan het gebruiken van 'de patiënt' of 'de 30-weker'.

## I: Information

Ouders moeten informatie die hen gegeven wordt, verstaan alvorens een beslissing te kunnen nemen. Hiervoor is het nodig de gegeven informatie aan te passen aan de ouders die de zorgverlener voor zich krijgt. Aan de hand van voorgaande stappen (SOPB) kan de zorgverlener gestructureerd informatie verzamelen en overbrengen aan de ouders.

## E: Emotions

Geen enkele beslissing wordt louter rationeel genomen. Emoties komen steeds kijken bij het nemen van beslissingen. Als hulpverlener moet gekeken worden naar hoe de ouders omgaan met die informatie. Hierop wordt verdere informatie afgestemd. Allereerst moeten emoties worden erkend wanneer ze zich voordoen. Vervolgens moet er een betekenis worden gegeven aan de emoties. Het is voor ouders een emotionele steun wanneer hun hand wordt vastgehouden wanneer ze huilen. Als zorgverlener kan ook het gevoel worden benoemd. "Ik merk dat jullie het moeilijk hebben om het een plaats te geven". Er dient aandacht geschonken te worden aan beide ouders. Sommige ouders praten veel, anderen zijn zeer stil. Het kan nuttig zijn om, als zorgverlener, het gesprek ook te richten naar de persoon die zich op de achtergrond bevindt. Dit kan door een vraag te stellen als "hebt u nog iets toe te voegen aan dit gesprek?".

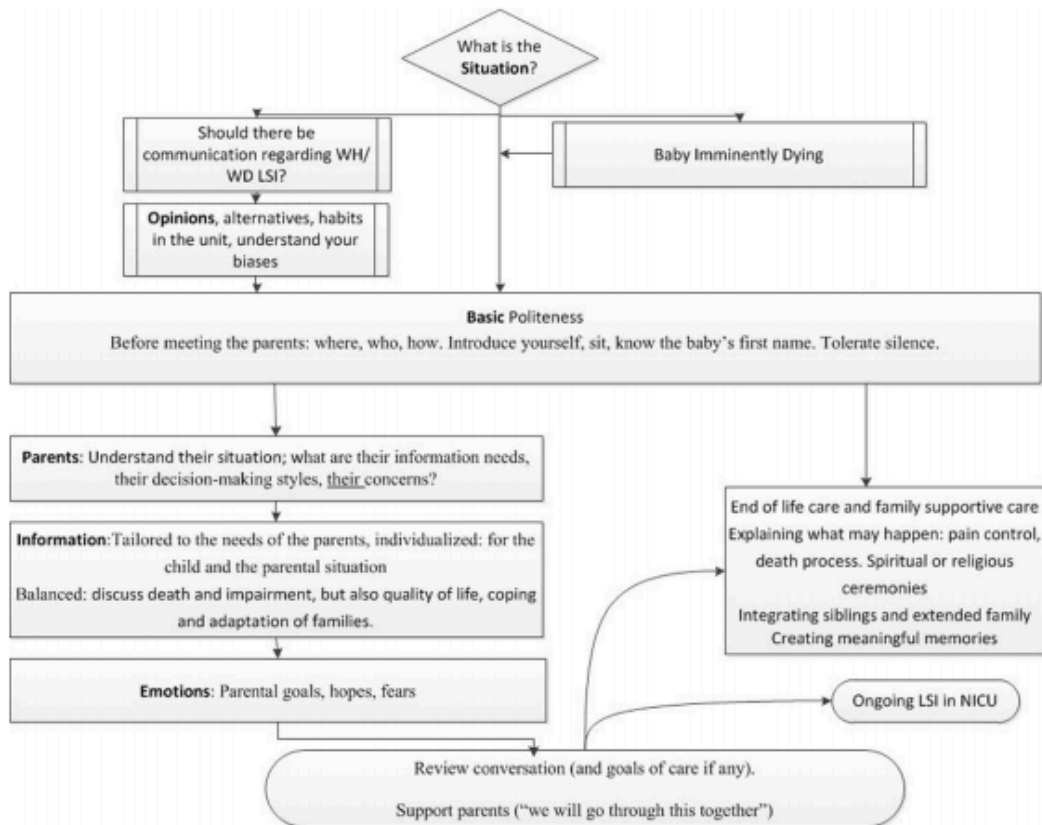


Fig. 1: Communication with parents of neonates with potentially life-threatening conditions (SOBPIE mnemonic). Janvier, A., Barrington, K., & Farlow B. (2014) *Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology* (p. 40). Seminars in Perinatology.

### 3.3 Ouderparticipatie (family-centered care)

Pasgeborenen op NIC ervaren veel stress, waardoor ze kwetsbaar zijn. Ouders moeten hun droombeeld van hun voldragen, gezonde pasgeborene opbergen en staan voor de harde realiteit. Deze realiteit is voor een ouderpaar enorm confronterend en uit zich vaak in onzekerheid in de verzorging. Ouders zijn overdonderd door de alarmen, toestellen en buisjes bij hun kind. Het is de taak van de zorgverlener om deze ouders te ondersteunen en te betrekken in de zorg van hun pasgeborene. Het is de bedoeling dat de ouders stap voor

stap het voortouw nemen in de verzorging. Ouders zijn de belangrijkste verzorgers van hun kind (Schwartz, 2011; Bergman & Bergman, 2013; Janssens, 2015).

Ouders krijgen de kans om te overnachten in het ziekenhuis op cruciale momenten tijdens het verblijf van de pasgeborene. De afdeling beschikt over twee kamers. Omwille van deze reden is het verblijf beperkt tot drie dagen en drie nachten.

### *3.3.1 Concrete tips om ouders te betrekken*

Het belang van de ouders op de NIC afdeling wordt vaak onderschat door de ouders zelf. Ouders kunnen, zonder het vaak zelf te beseffen, zeer veel betekenen voor hun pasgeborene. Ouders die betrokken zijn bij de zorg van hun kind en een band opbouwen met hun kind zorgt voor een veilig gevoel van de neonaat. Dit veilig gevoel is nodig voor een optimale groei en ontwikkeling van de pasgeborene. De pasgeborene voelt zich veilig en heeft hierdoor de slaap die hij nodig heeft om te ontwikkelen. Kangoeroeën zorgt voor een geborgen veilig gevoel voor de baby waardoor hij vaster slaapt (Bergman & Bergman, 2013).

Hieronder volgt een opsomming met wat ouders concreet kunnen betekenen op de afdeling NIC (Bergman & Bergman, 2013; Eén & Grand, 2015; UZ Gent, 2015). Op enkele van deze punten wordt verder ingegaan in een ander hoofdstuk.

- Praten met hun kind  
De baby herkent de stem van de moeder, maar ook die van de partner. Dit komt reeds tot stand in het intra-uteriene leven.
- De baby aanraken, knus leggen  
Dit wordt handling genoemd.
- Het mondje verfrissen, de temperatuur controleren of de luier verschonen
- Kangoeroeën
- Voeding geven
- Een badje geven
- Informatie vragen over technische handelingen

Wanneer de pasgeborene langdurige wondzorg nodig heeft kan de zorgverlener de handelingen aanleren aan de ouders, zodat ze deze handelingen zelf kunnen uitvoeren. Dit wordt meestal toegepast wanneer de neonaat wordt ontslagen op de NIC afdeling met bijvoorbeeld een gastrostomiesonde.

Het is belangrijk om deze mogelijkheden met de ouders te bespreken (Bergman & Bergman, 2013; Eén & Grand, 2015; UZ Gent, 2015).

Ondanks de verschillende mogelijkheden om ouders te betrekken, blijft het belangrijk het slaapritme van de pasgeborene te bewaren. Tijdens de slaap ontwikkelt en groeit de pasgeborene het meest. Een neonaat wakker maken die in een diepe slaap is wordt door hem als stresserend ervaren. Dit toont het belang aan van het clusteren van de zorgen en het herkennen van het slaapritme van de neonaat (Bergman & Bergman, 2013). Clusteren van de zorg wordt verder toegelicht in het onderdeel over ontwikkelingsgerichte zorg (3.3.4).

### 3.3.2 *Kangoeroeën*

Het eerste uur na de bevalling is kangoeroeën zowel voor een gezonde pasgeborene maar zeker voor een premature of preterm geborene zeer belangrijk en wordt dan ook het best doorgetrokken gedurende het hele verblijf op de NIC afdeling (Eén & Grand, 2015; UZ Gent, 2014).

Kangoeroeën is het positioneren van de neonaat op de borst van de ouder. Dit wordt gedaan op de blote borst, waarbij de neonaat enkel een luier en eventueel een muts draagt (fig.2).

Kangoeroeën heeft zeer veel voordelen (Eén & Grand, 2015; UZ Gent, 2014).

- Het bevordert de ouder-kind binding
- Het geeft een gevoel van geborgenheid aan de neonaat
- Het stabiliseert de ademhaling, temperatuur en hartslag van de pasgeborene en de saturatie is stabiel
- Het geeft de ouders zelfvertrouwen om de zorg voor hun kind op zich te nemen
- De ouder ervaart het gevoel ouder te zijn

- De zoekreflex komt tot uiting, waardoor de neonat zal worden gestimuleerd om te drinken
- De toeschietreflex bij borstvoeding wordt gestimuleerd

De ouder moet comfortabel worden geïnstalleerd. De neonat wordt bedekt met een deken om afkoeling te vermijden. Voor kangoeroeën moet voldoende tijd uitgetrokken worden (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

Als de pasgeborene meteen wordt weggehaald bij de moeder en stressvolle interventies ondergaat zonder handling of het gevoel de moeder bij zich te hebben, kunnen er bindingsproblemen ontstaan. Dit kan ervoor zorgen dat ook op langere termijn een verstoorde ouder-kind binding kan worden waargenomen (Eén & Grand, 2015; UZ Gent, 2014).

Elke stabiele neonat mag kangoeroeën, behalve wanneer de neonat is geïntubeerd, een navellijn heeft of wanneer de pasgeborene onder de oxyhood ligt (UZ Gent, 2014; Vanhole & Van Ransbeek, 2014).

De toepassing van kangoeroeën is leeftijdsafhankelijk. Zo zal bij een pasgeborene van meer dan 35 weken zonder navellijn huid-op-huid contact het meest aangewezen zijn. Bij een preterm geboren neonat tussen de 32 en 35 weken zwangerschap is huid-op-huid contact goed voor de temperatuur regulatie en het stabiliseren van de hartslag en zuurstofsaturatie. Voor een kind onder de 32 weken zwangerschap dat technische ondersteuning nodig heeft, wordt het best multidisciplinair beslist of huid-op-huid contact wenselijk is. Handling is bij deze groep een goed alternatief (Bergman & Bergman, 2013).



Fig. 2: Kangoeroeën \*Overgenomen uit blogspot “De kleine Vic,” door Verschraege, M. 2013.

### 3.3.3 Handling

Onder handling wordt het positioneren en begrenzen van de pasgeborene verstaan (UZ Gent, 2014).

Er zijn twee soorten aanrakingen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een stevig gerichte aanraking en een zachte streling (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

Een zachte streling is voor een preterme of zieke neonaat meer stressvol. Dit komt omdat een preterm geboren neonaat het grote aantal prikkels waaraan hij wordt blootgesteld niet tegelijk kan verwerken. Een constante stille, stevige hand op het hoofd en de buik geeft de neonaat een veilig en gerust gevoel (Bergman & Bergman, 2013).

Het is wenselijk om ouders te betrekken bij de verzorging. Alvorens aan een handeling te beginnen wordt dit aangekondigd bij de neonaat. Dit kan door een stevige hand op het voorhoofd en de buik of rug te leggen. Sociaal contact maken met de neonaat door hem zacht toe te spreken maakt de pasgeborene rustig. Vervolgens begrenst één zorgverlener of

ouder, stelt de pasgeborene gerust en voert de andere zorgverlener de nodige handelingen uit. De pasgeborene ervaart het verzorgingsmoment minder stressvol (Balduyck, 2015).

Na een verzorging is het noodzakelijk om de neonaat te herpositioneren (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013; Eén & Grand, 2015). Dit kan door gebruik te maken van een snuggle-up of een bodyfix (Balduyck, 2015). De handen en voeten worden naar de middenlijn gebracht en de voeten raken de snuggle-up. De voeten worden dus niet over de snuggle-up gelegd (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

### 3.3.4 *Ontwikkelingsgerichte zorg*

Volgens dokter Heidelise Als (Bergman & Bergman, 2013) is het gedrag van het jonge kind de belangrijkste wijze van communicatie. Zij baseerde zich op de '*synactieve theorie*' (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013; Drielsma & Veul, 2015). De synactieve theorie berust op het observeren van de pasgeborene en bekijkt het gedrag samen met het ontwikkelingsniveau van het kind (Bergman & Bergman, 2013).

Ontwikkelingsgerichte zorg richt zich op het ontwikkelingsniveau van de pasgeborene. Familie gecentreerde zorg en ontwikkelingsgerichte zorg kunnen niet zonder elkaar worden toegepast. Ouders zijn een onmisbare partij. Zij worden betrokken in het nemen van beslissingen (Balduyck, 2015; Drielsma & Veul, 2015). De ontwikkelingsgerichte zorg is gericht op het reduceren van stress, om zo tot een sneller en optimaler groei- en ontwikkelingsproces te komen (JGZ, 2009).

Bij ontwikkelingsgerichte zorg wordt er geprobeerd om de overgang van het intra-uterien naar extra-uterien leven zo klein mogelijk te houden. Dit kan gebeuren door onder andere houding, lichtinval enzovoort aan te passen (Bergman & Bergman, 2013; Drielsma & Veul, 2015; Eén & Grand, 2015).

#### 3.3.4.1 Flexie van de ledematen

Intra-uterien bevindt de neonaat zich in de foetushouding. De benen en armen zijn naar de middenlijn gericht. Eens de pasgeborene in een grote couveuse terecht komt, kan dit



verschil opvangen worden met een snuggle-up. De benen worden in flexie tegen het kussen gelegd (niet erover) en de armen worden naar de middenlijn gebracht. Op deze manier wordt de begrenzing nagebootst zoals die ook door de pasgeborene intra-uterien wordt ervaren (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

#### 3.3.4.2 Lichtinval en geluid gedempt

Tijdens de zwangerschap ervaart de neonat een duistere rustige omgeving. Het licht en geluid van buitenaf wordt gedimd door kledij en door de huid van de moeder. Extra-uterien kan zonlicht of kunstlicht in de ogen de pasgeborene irriteren. Een couveusedoek is aangewezen wanneer de toestand van de pasgeborene het toelaat, evenals gedimd licht op de afdeling. Er kan een knuffeldoek over de ogen van de neonat worden gelegd. Hierdoor krijgt de neonat ook begrenzing. Rustig praten en alarmen van monitors op minimaal volume zetten is ook aangewezen. Het rustig sluiten van de deuren van de couveuse is een praktische en eenvoudige maatregel om geluid te beperken (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013; Eén & Grand, 2015; Janssens, 2015).

#### 3.3.4.3 Geborgen gevoel

Het geborgen gevoel dat de neonat tijdens de zwangerschap heeft, kan worden verkregen door vertrouwelijke elementen toe te voegen aan de omgeving van de pasgeborene. Hierdoor vermindert angst, en zal het kind een meer geborgen gevoel ervaren. Dit kan worden gedaan door bekende geuren van de ouders aan te bieden, begrenzing van de neonat te voorzien en door de principes van ouderparticipatie toe te passen zoals kangoeroeën of de ouders zo veel mogelijk van de zorg op zich te laten nemen (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013; Eén & Grand, 2015).

#### 3.3.4.4 Continue voeding door placenta en vruchtwater

Extra-uterien is het belangrijk per neonaat het voedingsschema te bekijken omdat elk preterm geboren of zieke neonaat een andere voedingsbehoefte heeft (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

#### 3.3.4.5 De monitor

Op de NIC setting is het verplicht om de hartslag en saturatie van de neonaat gedurende de hele opname te monitoren. Dit gaat over de hartslag en de ademhaling. Het is belangrijk om ouders duidelijk te maken dat alarmen van de monitor moeten worden geïnterpreteerd in functie van het gedrag en het uitzicht van de pasgeborene. Niet elk alarm vereist immers een interventie (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

#### 3.3.4.6 Single-Family Room

Onderzoek toont aan dat een kamer per neonaat een positief effect heeft op neurologisch vlak (Janssens, 2015).

#### 3.3.4.7 Clusteren van de verzorging

Het bewaken van een optimaal slaap-waak ritme van de neonaat is een vereiste bij ontwikkelingsgerichte zorg. Neonaten, zeker degene die ernstig ziek zijn, gebruiken deze slaapmomenten om te herstellen en te groeien. Alle handelingen samen uitvoeren in de mate van het mogelijke zorgt ervoor dat de pasgeborene niet onnodig veel wordt gestoord (Janssens, 2015; Vanhole & Van Ransbeek, 2014). Bij het clusteren van de zorg dient rekening te worden gehouden met het tolerantieniveau van de neonaat. Zo is het opmerken van stresssignalen en de zorgen hierop afstemmen essentieel (van Dijk, E. 28 maart 2016)

### 3.3.5 NIDCAP als onderdeel van ouderparticipatie

Newborn Individualized Development Care and Assessment Programme (NIDCAP) is een programma gebaseerd op het handelen tijdens de verzorging, specifiek toegepast op de individuele pasgeborene. Het is aangepast aan het ontwikkelingsniveau van de neonaat. Een belangrijk kenmerk van NIDCAP is het centraal stellen van de familie van de neonaat. Ouders en familie hebben nood aan respect en empathie voor beslissingen die zij nemen in functie van het leven of de zorg van hun pasgeboren kind. Interactie tussen kind en ouders enerzijds en tussen ouders met verzorgend personeel anderzijds is niet los van dit zorgprogramma te koppelen. In het kader van deze visie zijn beslissingen van artsen over een neonaat altijd voor te leggen aan ouders, die centraal staan in de verzorging en in het nemen van beslissingen (Als & McAnulty, 2011; Janssens, 2015).

Door observatie van de pasgeboren neonaat kan men veel kenmerken vinden over het welbevinden en de ontwikkeling van deze pasgeborene. Observeren van interacties die de pasgeborene geeft op de dagelijkse verzorging is een gegronde manier om vast te stellen of de neonaat al dan niet een stressmoment ervaart aan de zorg (Als & McAnulty, 2011; Janssens, 2015). Zo kan een rustpauze worden ingelast, of kan er worden gekozen voor het veranderen van het zorgplan naar '*minimal touch*'. Onderzoek toonde aan dat het aanpassen van de NIC afdeling naar family-centered care afdelingen zorgt voor minder stress en resulteert in een betere groei en ontwikkeling van de neonaat. Het gaat hier voornamelijk over structurele groei van de hersenen. Het toepassen van NIDCAP resulteert in een snellere gewichtstoename en vaak ook een sneller ontslag dan gemiddeld (Als & McAnulty, 2011; Janssens, 2015). Ook op latere leeftijd behaalden de kinderen zowel op motorisch als neurologisch vlak betere resultaten (Janssens, 2015). De aanpassing van de zorg aan deze principes stimuleert de verplaatsing van de verzorging van de incubator naar een verzorging op de schoot van de ouders. Dit fenomeen wordt '*kangaroo mother care*' genoemd. In acute fasen in het leven van de pasgeborene zou deze methode zelfs de toestand van de pasgeborene kunnen verbeteren omdat hij geborgenheid voelt en omdat hij op de borst gemakkelijker zijn eigen lichaamsfuncties kan reguleren zoals ademhaling en temperatuur (Als & McAnulty, 2011).

### 3.3.6 *Taak van de vroedvrouw met betrekking tot ouderparticipatie*

Budin beschreef in 1907 voor het eerst het belang van de ouder-kind binding. Kort daarna werd het aanmoedigen van ouders in het opnemen van hun rol als ouder een centraal begrip in de verpleging van een pasgeborene op de NIC afdeling. Ouders zowel emotioneel als informatief ondersteunen kan al veel stress wegnemen bij het ouderpaar. Dit heeft een positieve invloed op de ouder-kind binding. Toch is het stimuleren van ouders op de NIC afdeling een onderwerp waar nog veel onderzoek naar nodig is. Deze studie heeft echter geen rekening gehouden met het feit dat de persoonlijkheid van de pasgeborene, de ouders en omgevingsfactoren het proces in het opnemen van een rol als ouder kunnen beïnvloeden (Abdeyazdan et al., 2014).

Met oog op ouderparticipatie is het de taak van de vroedvrouw om zich beschikbaar te stellen voor de ouders. Observaties bespreken, behandelingen bespreken en ouders ondersteunen wanneer zij een deel van de zorg voor hun kind opnemen zijn kernwoorden van ouderparticipatie. Ook het stimuleren van de ouder-kind binding is iets wat een vroedvrouw op zich dient te nemen als zorgverlener. Dit kan worden bereikt door te wachten met de ochtendzorg tot de ouders gearriveerd zijn, een fles te laten geven door de ouders of de pasgeborene te laten kangoeroeën bij de ouders van zo gauw dit mogelijk is. Zo kunnen ouders deelnemen aan de zorg, hun pasgeborene troosten en worden ze vertrouwd met de vaak nog zeer kleine neonaat (Battikha, Carvalho & Kopelman, 2014; Janssens, 2015).

Observatie is een onderdeel dat zeer belangrijk is in de zorg van een ernstig ziek of preterm kind. Dit sluit voornamelijk aan bij het principe van ontwikkelingsgerichte zorg. Onder observatie kan het bewaken van slaap- en waakritme worden verstaan maar ook het observeren van de uitdrukkingen van de neonaat in functie van zijn gemoedstoestand. Pijn brengt stress met zich mee wat een negatieve invloed uitoefent op de hersenontwikkeling. Door de pijn regelmatig te scoren met bijvoorbeeld de comfortneo pijnschaal, kan men bijvoorbeeld een handeling uitstellen, ouders stimuleren hun kind te troosten,... (Janssens, 2015).

### 3.4 Borstvoeding

Moedermelk is de beste voeding voor een pasgeborene. De pasgeborene krijgt hierdoor maternale antistoffen mee (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; Van Hoylandt, S., 2016; Piedimonte, 2015). Ook tijdens de zwangerschap worden via de placenta bepaalde antistoffen, voornamelijk aspecifieke antistoffen<sup>7</sup> die niet aangeboren zijn, meegegeven aan het kind maar ook anti-virale stoffen tegen bijvoorbeeld Respiratory Syncytial Virus (RSV) of antibacteriële stoffen (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014). Dit gebeurt voornamelijk in het laatste trimester. Als een neonaat preterm geboren wordt, krijgt hij deze antistoffen niet of in lagere hoeveelheden. Dit is één van de redenen waarom bij een preterm geboren neonaat borstvoeding zeer belangrijk is (Van Hoylandt, S., 2016; Piedimonte, 2015).

De borstvoeding past zich aan aan de behoeften en de ontwikkeling van de pasgeborene. Het is om die reden ook de ideale voeding voor een optimale hersenontwikkeling (Bergman & Bergman, 2013; Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; Vanhole & Van Ransbeek, 2014).

De maag van een preterm pasgeborene is nog zeer klein, waardoor ze een eigen aangepast voedingschema nodig hebben en frequenter voeding in kleinere porties krijgen dan een a term geboren neonaat (Bergman & Bergman, 2013; Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; Vanhole & Van Ransbeek, 2014).

Wanneer de pasgeborene nog te preterm is om al aan de borst te zuigen, kan de voeding toegediend worden met een sonde, spuit, cup of indien nodig via een fles. Soms kan hier human milk fortifier (HMF) aan worden toegevoegd voor toevoeging van mineralen en proteïnen aan de moedermelk (Bergman & Bergman, 2013; Vanhole & Van Ransbeek, 2014). Bij een immatuur maag- en darmstelsel kan worden beslist totaal parenterale

---

<sup>7</sup> Aspecifieke antistof: Maakt geen onderscheidt tussen welke antilichamen hij bestrijd (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014).

nutritie<sup>8</sup> (TPN) te geven die geleidelijk wordt afgebouwd en aangevuld wordt met moedermelk via de maagsonde (Vanhole & Van Ransbeek, 2014).

### *3.4.1 Aanleggen van de borstvoeding*

Voor een optimale borstvoeding is kangoeroeën van essentieel belang. Het bevordert de moeder-kind binding wat ervoor zorgt dat er oxytocine vrijkomt met een toeschietreflex als gevolg (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2015).

Vervolgens kan borstgewenning worden toegepast. Dit is voor de pasgeborene een moment om de borst te verkennen en te proeven zonder dat hij gedwongen wordt te drinken. Dit kan worden gestart wanneer de neonat stabiel is en een voldoende ontwikkeld gastro-enteraal stelsel en zuig- en slikreflex heeft (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2015).

Als de neonat aangeeft klaar te zijn om aan de borst te drinken, kan worden gestart met borstvoeding. Vaak is bijvoeding nodig in de opstartfase van de borstvoeding. Voor de bijvoeding kan reeds afgekolfde melk, die op correcte wijze is bewaard, worden gebruikt (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2015).

### *3.4.2 Afkolven*

Wanneer een pasgeborene nog niet over een zuig-slik coördinatie bezit, of een immatuur maag- en of darmstelsel heeft, kan voeding per os niet worden opgestart. Het is goed om die periode te overbruggen met het afkolven en bewaren van de moedermelk. Deze melk kan worden toegediend via een sonde, en indien nodig als bijvoeding wanneer de neonat aan de borst leert drinken. De eerste moedermelk, het colostrum, bevat stoffen die de

---

<sup>8</sup> Totaal parenterale nutritie (TPN) : Het geven van voedingsstoffen via intra-veneuze weg. Dit wordt toegepast wanneer het maag- en darmstelsel geen voeding kan verdragen. TPN bevat alle voedingsstoffen die het lichaam nodig heeft (UZA, 2011).

neonaat beschermen tegen infecties. Ze is licht verteerbaar waardoor er minder belasting rust op het gastro- intestinaal stelsel van de pasgeborene (UZ Gent, 2014; UZ Gent, 2015). Als de moedermelk verandert van samenstelling kan er een onderscheid worden gemaakt tussen de voormelk, die meestal weinig vet bevat afhankelijk van hoe frequent er wordt aangelegd en de achtermelk die veel vetten bevat (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014). Een premature neonaat heeft soms een verhoogde nood aan extra mineralen en proteïnen. Volgens onderzoek wordt aangenomen dat voornamelijk pasgeborenen tussen de 1000 gram en 1500 gram de grootste nood aan deze mineralen en proteïnen hebben. Dan kan afgekolfd melk worden verrijkt met HMF. HMF zorgt voor een snellere groei en een betere botmineralisatie (Carlson, Wojcik, Barker & Klein, 2011). De eerste dagen is het nog niet nodig om af te kolven met een apparaat, maar volstaat het manuele afkolven. Eens de melkproductie grotere hoeveelheden aanneemt, kan worden overgeschakeld op een kolfapparaat (UZ Gent, 2015).

Thuis kan moedermelk vier uur bewaard worden op kamertemperatuur (tussen 18°C en 25°C). In de koelkast kan de melk 48 uur worden bewaard bij een temperatuur van 0 tot 4°C. In de diepvriezer kan de melk twee weken worden bewaard in een vriesvak, of bij een constante temperatuur van -18°C gedurende drie maanden (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2014).

In het ziekenhuis gelden strenge normen voor het bewaren van moedermelk. Er kan geen melk op kamer temperatuur worden bewaard. Vers afgekolfd melk kan 24uur gebruikt worden bij bewaring in de koelkast en gedurende drie maanden in de vriezer (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2014).

Moedermelk die thuis wordt afgekolfd en gekoeld of diepgevroren, kan vervoerd worden in een kleine koeltas met voldoende koelementen. De moedermelk kan worden bewaard in diepvrieszakjes of steriele flesjes die te verkrijgen zijn op de afdeling NIC. De moedermelk die in bewaring wordt genomen dient te worden gelabeld met de naam van het kind en met het uur en de datum van het afkolven. Op de NIC wordt de moedermelk ingevroren en voor gebruik ontdooid in de koelkast, in lauwwarm water of in een flessenwarmer. Bereide voeding wordt binnen de 30 minuten na het opwarmen gebruikt, daarna wordt de melk

weggegooid. Zuigelingenvoeding mag niet worden her opgewarmd (Borstvoedingorganisatie La Leche League, 2014; UZ Gent, 2013; UZ Gent, 2014).

### **3.5 Flesvoeding**

De neonatoloog bepaalt welke voeding aan welke hoeveelheid er wordt opgestart per kind. Deze hoeveelheden worden regelmatig aangepast aan de behoeften van de pasgeborene (Vlaamse Werkgroep Neonatologie Verpleegkunde, 2008). Deze behoefte is afhankelijk van het gewicht van het kind. Hierop wordt een schema opgesteld met hoeveel voedingen de neonat zal krijgen. Als een neonat zelfstandig drinkt, kan het geven van een fles worden overgenomen door de ouders. Wanneer een neonat zijn voeding via de sonde krijgt kan de ouder van dit moment gebruik maken om te kangoeroeën met de pasgeborene (UZ Gent, 2014; UZ Gent, 2015). Voor elke voeding wordt de baby gescoord met de Orale Voedingsbereidheid schaal (OVB). Deze schaal gaat na of de baby kan starten met drinken. Ook tijdens de voeding wordt de neonat nauw geobserveerd. Het doel van deze schaal is o.a. het voorkomen van negatieve prikkels rond de voeding (van Dijk, E., 28 maart 2016; Parez, A. & UZ Gent, 2015).



## 4 ONTWIKKELING MOBIELE APPLICATIE

### 4.1 Probleemstelling

Wanneer ouders geconfronteerd worden met een kind dat een minder goede start maakt, breekt vaak een moeilijke periode aan. Soms gaat het om een geplande opname op de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen (Neonatal Intensive Care of NIC), maar vaak is het een acuut en onverwacht gebeuren. In beide situaties hebben ouders nood aan informatie en begeleiding op maat (Davim et al., 2010; Schwartz, 2011; Vanhole & Van Ransbeek, 2014). Bij een aangekondigde opname is er de mogelijkheid in het UZ Gent om vooraf een rondleiding te krijgen op de NIC-afdeling. Toch ervaart men dat maar een beperkte hoeveelheid informatie wordt onthouden. Er komt niet alleen zeer veel informatie op het koppel af, het is ook een emotioneel moment voor de ouders. Ter ondersteuning van de rondleiding, of ter vervanging wanneer de opname acuut plaatsvindt, werd gezocht naar een manier om toch de nodige informatie op de juiste manier en op het juiste moment over te brengen aan de ouders. Volgens het UZ Gent zou een mobiele applicatie een meerwaarde kunnen zijn op de informatie die reeds aan ouders wordt meegegeven.

In het kader van deze bachelorproef bood de mogelijkheid zich aan een digitale tool te ontwikkelen waarin alle relevante informatie wordt opgenomen waarop ouders kunnen terugvallen indien een opname op NIC noodzakelijk is. Het is belangrijk dat ouders de informatie kunnen nalezen. Zo ontstond het idee om via een patiënt journey<sup>9</sup> een mobiele applicatie te maken die ouders als gids kunnen gebruiken voor en tijdens de opname van hun baby op NIC. Dit initiatief is een samenwerking tussen de opleidingen Vroedkunde en ICT van de Odisee Hogeschool en de NIC UZ Gent.

Om de informatie op een aangename manier over te brengen werd het verhaal geschreven vanuit de ogen van het kind. Zo lijkt het alsof hun kind informatie geeft over wat zij als

---

<sup>9</sup> Een patient journey is een beschrijving van het verloop van het verblijf op de afdeling. Het richt zich zowel op praktische zaken als dienstprotocollen en gewoontes als op de vragen waarmee de patiënt kampt tijdens zijn verblijf (Altuition B.V., 2011).

ouder voor hem/haar kunnen betekenen. Hierdoor zullen ouders zich persoonlijk aangesproken voelen.

Er is gekozen voor de ontwikkeling van een mobiele applicatie omwille van de grote toegankelijkheid, en omdat veel ouders tegenwoordig ook over een smartphone of tablet beschikken.

Steeds meer aandacht gaat naar de ontwikkeling van mobiele applicaties in de gezondheidszorg. Dit is één van de doelstellingen die Minister van Volksgezondheid, Maggie De Block, heeft vooropgesteld (Knack, 2015). Het aantal ontwikkelde applicaties die van toepassing zijn op een NIC afdeling, is beperkt. Zo heeft het Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL) recent een applicatie ontwikkeld voor de begeleiding van prematuren tot twee jaar. Ouders die hun kind na een verblijf op de NIC mee huiswaarts mogen nemen, vallen vaak terug in onzekerheid. Zij hebben het gevoel plots alleen te komen staan in de zorg voor hun kind. Deze applicatie geeft ouders op regelmatige basis tips en adviezen (ZOL, 2015).

De tool die in het kader van deze bachelorproef werd ontwikkeld zal zich beperken tot informatie die ouders nodig hebben tijdens het verblijf van hun kind op de NIC afdeling.

## 4.2 Onderzoeksvragen

Het hoofddoel van deze bachelorproef is het in kaart brengen van informatiebehoeften van ouders. Als tweede doelstelling is er de ontwikkeling van de digitale tool, met ondersteuning van Yves Blancquart, laatstejaars student ICT, die de uitwerking van de applicatie heeft gekaderd in zijn bachelorproef: *'Interactieve mobiele applicatie voor de afdeling neonatale intensieve zorgen van het UZ Gent ter ondersteuning van ouders'*.

Volgende onderzoeksvragen werden voorop gesteld:

1. Welke informatievoorzieningen voorziet de afdeling?
2. Op welke manier willen ouders informatie krijgen?

## 4.3 Methodologie

De gegevens om deze patiënt journey te ontwikkelen werden verzameld tijdens een stage op de afdeling NIC in het UZ Gent in september 2015. De afdeling is al meer dan tien jaar

bezig met ontwikkelingsgerichte zorg en is recent gestart met een NIDCAP project. Er werden twee rondleidingen op de afdeling meegevolgd waarvan een verslag werd gemaakt. Deze informatie werd vergeleken en aangevuld met elementen en aandachtspunten uit wetenschappelijke artikels en boeken. Tot slot werd ook andere media geraadpleegd waaronder een aflevering van Koppen XL "900 gram leven" van de VRT redactie om nog bijkomende bedenkingen van ouders te bekomen. Ouders kunnen met al hun vragen terecht bij diverse zorgverleners, zoals de sociale dienst of psychologen maar ook bij verpleegkundigen, artsen, of bij medewerkers aan de onthaalbalie op de afdeling (UZ Gent, 2013). Door deze grote hoeveelheid aan informatie werd vastgesteld dat ouders moeilijk de essentie kunnen onderscheiden van de informatie die niet van minder belang voor hun specifieke situatie (NVOG, 2011; Srinivas, 2013). Op basis van minimale informatie die elke ouder nodig heeft wanneer hun kind op de NIC verblijft, werd deze patient journey uitgeschreven. Deze patient journey werd voorgelegd aan koppels die in het verleden met een opname op de NIC afdeling werden geconfronteerd. Deze ouders werden gerekruteerd via de Facebookpagina van de opleiding Vroedkunde en de VVOC. Vier koppels zijn bereid gevonden hieraan mee te werken.

De koppels werden thuis geïnterviewd. Het gesprek werd gestart met een open vraag nl. *'hoe hebben jullie het verblijf op de NIC ervaren'*. Deze vraag zorgde ervoor dat koppels zich vrij voelden om hun persoonlijk verhaal te vertellen. Er werd in eerste instantie geluisterd naar hun verhaal en ervaringen op de NIC-afdeling. Vervolgens werden volgende bijkomende vragen gesteld wanneer deze niet aanbod kwamen in hun getuigenis:

- Over welke items was er nood aan informatie?
- Hoe hebt u de hoeveelheid informatie ervaren?
- Waar of bij wie kon u terecht met uw vragen?
- Welke informatie was nuttig voor jullie, welke niet?

Na het interview werd de patient journey overlopen. De applicatie en het doel ervan werden geschetst, de gehanteerde schrijfstijl (vanuit de pasgeborene), en het voorstel voor het gebruik van een webcam werd toegelicht. Hun mening over het idee van deze applicatie werd ook afgetoetst. De vragen die hierover werden gesteld zijn:

- Wat vinden jullie van de schrijfstijl van de applicatie?
- Welke informatie moet voor jullie zeker worden opgenomen in de applicatie?

- Zou de applicatie voor jullie een meerwaarde zijn en zou je ze gebruiken?
- Zouden jullie gebruikmaken van de webcamfunctie?
- Zijn er nog zaken die voor jullie moeten aanwezig zijn in de applicatie buiten deze functie van webcam?

Prof. dr. Koenraad Smets, diensthoofd van de Neonatale Intensieve Zorgen van het UZ Gent, Mevr. Eveline van Dijk, externe promotor van deze bachelorproef en adjunct hoofdverpleegkundige van de afdeling, en Mevr. Inge Tency, interne promotor hebben meermaals feedback voorzien op de patient journey. Op basis van deze feedback en de informatie uit de interviews met de vier koppels werd de patient journey aangepast. De patient journey kan terug gevonden worden in bijlage 4.

#### **4.4 Inhoud patient journey**

De opbouw van de informatie in de patient journey start bij de geboorte van de neonaat tot het verdere verblijf op de afdeling. Het is de bedoeling dat ouders een persoonlijke inlogcode krijgen wanneer hun kind op de NIC dreigt opgenomen te worden. Zo kunnen ze reeds voor de bevalling de informatie over de afdeling bekijken. De applicatie is zo opgebouwd dat deze meegroeit met het kind. Zo verschijnt op de dag van de bevalling de informatie over handhygiëne op de afdeling of de opname van hun kind, terwijl bijvoorbeeld tijdens de tweede dag de informatie gaat over de voeding van het kind, de ochtendverzorging, het bezoek,... Ouders kunnen ten allen tijde terugvallen op voorgaande informatie wanneer zij deze opnieuw wensen te lezen. Om de informatie visueel duidelijk te maken wordt gebruikgemaakt van beeldmateriaal vanop de afdeling. Voor het opnemen van het beeldmateriaal werd goedkeuring bekomen van het ethisch comité van het UZ Gent en werd mondelinge en schriftelijke toestemming gevraagd van beide ouders, zie bijlage 2 en 3.

De patient journey werd geschreven vanuit de ogen van het kind. Dit komt minder 'belerend' over, en ouders voelen zich persoonlijk aangesproken door 'hun kind'. Deze schrijfstijl werd bij de geïnterviewde ouders warm onthaald. *'Je voelt je als ouder*

*aangesproken door je kind. Zo wordt het krijgen van informatie op een aangename manier ervaren. Het is niet zo droog als de informatie die soms in folders staat.* Een voorbeeld van deze schrijfstijl is: Hier ben ik dan! Misschien vroeger dan verwacht, of misschien in iets minder goede conditie dan verwacht, maar ik ben klaar om ervoor te vechten. Zo veel handen en gezichten hier? Papa, kom je mee naar de reanimatiebox? Zo ben ik niet alleen, en kan je mijn eerste minuten vastleggen op foto!

De papa voelt zich hierdoor persoonlijk aangesproken en weet dat hij mee mag naar de reanimatiebox en de eerste momenten kan vastleggen op foto.

Niet alleen de bevalling in het UZ Gent wordt toegelicht, de zogenaamde 'inborns', maar ook de bevalling in een perifeer ziekenhuis waarna neonataal transport plaatsvindt naar de NIC afdeling van het UZ Gent (ook wel 'outborns' genoemd). Deze informatie verschijnt dan enkel voor een vrouw die in een perifeer ziekenhuis is bevallen.

Vervolgens wordt de eerste dag van de neonaat geschetst. Deze informatie omvat praktische tips als het inkomsas van de afdeling, handhygiëne, het nijntjesbord,... In dit onderdeel wordt ook de structuur van de afdeling geschetst. Dit houdt zowel de onderverdeling van de zalen in, als praktische zaken gaande van de toegangsbadge tot hoe afspraken kunnen worden gemaakt met de supervisor van hun kind (UZ Gent, 2015). De ouders worden ook hier reeds gestuurd in wat ze kunnen doen voor hun kind, om zo de ouderparticipatie te bevorderen. Zo wordt er toegelicht dat ze hun hand op de buik en het hoofd van hun kind kunnen leggen, en dat bijvoorbeeld wrijven als pijnlijk wordt ervaren (UZ Gent, 2014; Vlaamse Werkgroep Neonatologie Verpleegkunde, 2008).

Wanneer het kind geen navel- of intraveneuze lijn heeft zal de informatie van het kangoeroeën verschijnen. Het meenemen van kledij wordt ook aangehaald en de ouders worden ook gerust gesteld (UZ Gent, 2014; Vlaamse Werkgroep Neonatologie Verpleegkunde, 2008). Zij krijgen als tip mee om zelf ook voldoende rust te nemen.

De verschillende mogelijkheden van voeding worden toegelicht. Ouders die borstvoeding zullen geven krijgen de informatie over flesvoeding niet. De informatie beperkt zich niet enkel tot de voeding zelf, maar ook het afkolven krijgt aandacht in de applicatie. Ouders die flesvoeding geven zullen enkel deze informatie te zien krijgen (La Leche League, 2014, UZ Gent, 2013; UZ Gent, 2014).

Als volgende stap in de mobiele applicatie wordt het verdere verloop van het verblijf toegelicht. Wanneer het kind 'verlost' is van zijn/haar navel- of intraveneuze lijn, zal nu ook voor deze ouders de informatie van het kangoeroeën verschijnen. Er wordt aangehaald dat ouders het verpleegkundig dossier mogen inkijken. De werking van de bezoekersgang en informatie over broertjes, zusjes en familie werd ook hierin verwerkt (UZ Gent, 2014).

De ouders zijn onzeker op de afdeling mede door de hoeveelheid aan technische apparatuur. Daarom werd deze informatie ook opgenomen in de mobiele applicatie, niet zozeer vanuit de technische kant, maar eerder hoe ouders moeten omgaan met de monitor (Bergman & Berman, 2013). Bijvoorbeeld: Er gaat regelmatig een alarm af op mijn monitor of op die van andere kindjes. Weet, mama en papa, dat de verpleegkundige getraind is om de alarmen te herkennen. Niet elk alarm heeft interventie nodig. Als zij merken dat alles oké is, gaan ze ons ook niet onnodig storen maar gewoon het alarm afzetten.

Er wordt ook kort aangehaald dat, wanneer het kind een operatie dient te ondergaan, er beroep kan worden gedaan op Gentse hotels of op de familiekamer op de afdeling (UZ Gent, 2014).

Als laatste onderdeel wordt aangehaald welke informatie er moet verschijnen wanneer het kind is aangesterkt. Met aangesterkt wordt voornamelijk bedoeld dat het kind voldoende stabiel is om de verzorging hoofdzakelijk in de handen te leggen van de ouders. Deze informatie omvat tips over handling, hoe je kan zien wanneer een kind al dan niet pijn heeft, tips over contact maken met hun kind (Balduyck, 2015; Bergman & Bergman, 2013).

Er is een pagina met nuttige adressen en websites beschikbaar in de mobiele applicatie. Dit geeft ouders die extra informatie willen, de kans om op wetenschappelijk onderbouwde websites die werden opgesteld voor ouders verder te surfen zoals bijvoorbeeld de website van VVOC.

Ook een webcamfunctie behoort tot een mogelijk onderdeel van de digitale tool. Deze webcam is ook gekoppeld aan de persoonlijke inlogcode. De webcam zal enkel de couveuse en het kind in beeld brengen, dit om de privacy te vrijwaren van de andere pasgeborenen die opgenomen zijn. Tijdens een verpleegkundige handeling (vb. het plaatsen van een infuus) kan de webcam door een zorgverlener worden afgezet.

## 4.5 Resultaten gesprek ouders

### 4.5.1 Informatienood

Ouders gaven aan dat informatie voor de bevalling zeer moeilijk blijft hangen omdat het niet gevisualiseerd wordt. Ze kunnen er zich weinig bij voorstellen. *'Voor de bevalling heb je geen idee over wat je te wachten staat. Je krijgt wel informatie, maar zolang je de afdeling niet gezien hebt kan je er eigenlijk weinig bij voorstellen en wordt de informatie niet onthouden.'* Een rondleiding op de afdeling zorgde ervoor dat een deel van die onzekerheid reeds werd weggenomen. Velen vielen na de bevalling terug op informatie die gevonden werd op google, maar gaven ook aan zich bewust te zijn van het feit dat deze informatie niet altijd even betrouwbaar was. Folders en gesprekken met de arts of andere zorgverleners werden ook als nuttig beschouwd. Toch kunnen ze de informatie die ze van deze instanties krijgen niet herlezen wat ervoor zorgt dat de informatie maar gedeeltelijk bij blijft.

### 4.5.2 Potentiële informatie voor de applicatie

Er kwamen tijdens het gesprek verschillende elementen naar boven die ouders nuttig vonden om te verwerken in de applicatie. De mutualiteit en aangifte van het kind kwamen naar voor als belangrijke items. De ene ouder haalde aan concrete, gedetailleerde informatie nodig te hebben, de andere ouder vond contactgegevens van de sociale dienst voldoende. Borstvoeding en flesvoeding zijn ook twee onderwerpen waar aandacht aan moet worden geschonken in de applicatie. Zij werden hierover geïnformeerd op de afdeling maar geven aan dit graag thuis nog eens te kunnen nalezen. Er worden folders meegegeven, maar een visuele ondersteuning als foto's of videofragmenten zou als handig worden ervaren. In het verlengde hiervan werd ook de noodzaak aan tips over kolven en moedermelk bewaren aangegeven. Als laatste item bleek er nood aan toelichting over de monitor. *'Op de NIC afdeling ervaren we zeer veel onzekerheid door de veelheid aan apparatuur en alarmen. Uitleg hieromtrent, het kaderen van de alarmen bijvoorbeeld, zou voor*

*ons nuttige informatie zijn.*' Ook de verpleegkundige die niet telkens reageert op een alarm maar soms het alarm gewoon afzet moet worden gekaderd.

Eén ouderpaar gaf ook aan het gemis te ervaren van contact met 'lotgenoten'. Zij gaven aan dat een forum op de applicatie een meerwaarde zou zijn.

#### 4.5.3 *Feedback op de applicatie*

Het feit dat de applicatie opgesteld werd na wetenschappelijk onderzoek en in samenwerking met het UZ Gent, zorgt ervoor dat ouders de juiste informatie krijgen. Er wordt aangegeven dat de applicatie een goede aanvulling is op de informatie die ze op de dienst reeds verkrijgen. De webcamfunctie werd bij de meeste koppels warm onthaald, maar toch gaf één koppel aan te twifelen over het nut ervan. *'Wanneer ik thuis kom, heb ik hier nog ons zoontje rondlopen. Ik moet ook hem aandacht geven. Wanneer ik niet kijk op de applicatie zal ik mij al snel schuldig voelen.'* Wanneer een kind zou huilen maar er wordt niet meteen ingegrepen, zouden ouders zich ook machteloos voelen bij het zien van de beelden. *'Als ik mijn kind zie huilen is het moeilijk om te aanvaarden dat een verpleegkundige niet meteen aan het bed staat. Ook al weet ik dat het misschien druk is op de afdeling, toch is dit voor ouders een hartverscheurend beeld.'* De ouders die wel positief waren over deze functie gaven als motivatie *'Wanneer ik niet kan slapen, kan ik nog even kijken naar hoe het met ons kind zou gaan. Dit zou voor mij geruststellend zijn.'*

Om de applicatie nog persoonlijker te maken werd aangegeven dat de applicatie aan een elektronisch verpleegkundig dossier kan worden gekoppeld. Wanneer de verpleegkundige bijvoorbeeld de voeding wijzigt van sondevoeding naar voeding per os, dan komt dit automatisch tevoorschijn voor de ouders in de mobiele applicatie. Wanneer bij een kind Continuous Positive Airway Pressure<sup>10</sup> (CPAP) wordt gestart, krijgen de ouders hier op dat moment informatie over in de applicatie. Ouders wiens kind deze zorg niet krijgt, zullen deze informatie niet ontvangen. Dit maakt de applicatie persoonlijk voor elke ouder, afgestemd op de individuele situatie.

---

<sup>10</sup> Continue positieve druk



## **5 TAAK VAN DE VROEDVROUW OP DE NIC AFDELING**

### **5.1 Juridisch**

Het Koninklijk Besluit (KB nr. 78) dat bepaald waar vroedvrouwen mogen tewerk gesteld worden werd herzien op 10 april 2014. Voor vroedvrouw die afstuderen vóór 1 oktober 2018 verandert er niets. Zij mogen de verpleegkundige handelingen blijven uitvoeren en ze mogen de toevertrouwde medische handelingen uitvoeren die behoren tot de verpleegkunde. Vroedvrouwen die later afstuderen worden beperkt in hun tewerkstellingsmogelijkheden op algemene verpleegdiensten. Zij kunnen enkel nog terecht op een materniteit, verloskwartier, fertiliteitsbehandelingen, gynaecologie en een neonatologie. Binnen de neonatologie behoort zowel de N\* als de NIC- afdeling (Eggermont, 2015; FRVV, 2015).

### **5.2 Toepassing op het beroepsprofiel van de vroedvrouw**

Volgens de Europese richtlijnen, meer bepaald richtlijn 2005/36/EG van het Europees Parlement en de Raad van 7 september 2005 betreffende de erkenning van beroepskwalificaties, is in de opleiding tot vroedvrouw neonatale reanimatie een basiselement dat zeker aan bod moet komen. Een vroedvrouw dient instaat te zijn om de neonaat te reanimeren in afwachting van een arts. Ook het verstrekken van voorlichting en advies behoort tot de opleiding. Het is verplicht de vakken met betrekking tot de zorg van het pasgeboren kind en zuigeling te hebben gevolgd gedurende de opleiding van 180 studiepunten. Tijdens de opleiding moet de student een onbepaald aantal pasgeborenen met extra zorg zoals preterm geboren en zieke pasgeborenen, hebben verzorgd of toezicht over hebben gehouden.

De prenatale periode is een uitgelezen periode om gezondheidsvoorlichting (GVO) te geven aan toekomstige ouders. De vroedvrouw is hiervoor een belangrijk aanspreekpunt. De vroedvrouw wordt opgeleid om een actieve luisterhouding aan te nemen in de kwetsbare perinatale periode (Davim et al., 2010). Ook bij de moeder-kind hechting speelt de

vroedvrouw een belangrijke rol. Dit wordt gedaan door huid-op-huid contact te stimuleren. Indien de moeder hiertoe niet in staat is kan deze taak door de vader worden overgenomen. De competenties waarover een vroedvrouw moet beschikken wanneer zij wordt tewerkgesteld op de NIC afdeling, worden hieronder uitgewerkt, maar zijn toepasbaar op elke zorgverlener werkzaam op deze afdeling (FRVV, 2015).

#### Rol 1: Bewaker van de fysiologische zwangerschap, arbeid en postpartum

De vroedvrouw wordt opgeleid tot het bieden van continuïteit in de zorgverlening en het ondersteunen van de borstvoeding. Hierdoor vormt de vroedvrouw een mooie aanvulling op een verpleegkundige waarbij dit aspect minder uitgebreid aan bod komt in de opleiding. Een verpleegkundige mag borstvoedingsbegeleiding niet uitvoeren. Deze taak werd niet opgenomen in de lijst van medisch- technische handelingen (FOD volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2007).

#### Rol 2: Evaluator in risicosituaties

Het observeren van een pasgeborene is een belangrijke taak van een vroedvrouw op de NIC-afdeling. Hierbij hoort ook het kritisch evalueren van zijn/haar observaties, het ondernemen van actie en indien nodig de arts te briefen. Reanimatie dient te worden uitgevoerd in afwachting van de arts.

#### Rol 3: Samenwerker bij risicosituatie

Een vroedvrouw op de NIC afdeling dient actief deel te nemen aan medische beslissingen. Ook hulp bieden bij een opname van een pasgeborene op de afdeling is een taak die zij dient op te nemen. Vervolgens is zij instaat om ouders individuele begeleiding op maat te geven.

#### Rol 4: Bewaker van de psychosociale situatie

Ouders ondersteunen tijdens het verblijf van hun kind en het stimuleren van de ouder-kind binding is eveneens een taak van de vroedvrouw op de NIC afdeling. Crisissituaties moeten worden herkend waarop een doorverwijzing naar een andere zorgverlener, zoals bijvoorbeeld een arts, kan plaatsvinden. De psychosociale steun wordt aangeboden met respect voor diversiteit en culturele verschillen.

#### Rol 5: Gezondheidspromotor

Een vroedvrouw kan instaan voor counseling aan de ouders. Hierbij kunnen preventieve maatregelen worden getroffen om de gezondheid te bevorderen. Deze maatregelen kunnen gaan over bijvoorbeeld handhygiëne of hygiëne op de afdeling, maar ook het begeleiden van een ochtendverzorging.

#### Rol 6: Teamplayer, communicator en coördinator

Op de NIC afdeling is interdisciplinair samenwerken door correcte rapportage een centraal begrip voor het bieden van kwalitatieve zorg. De zorg moet een antwoord bieden op de zorgnoden die de pasgeborene of de ouder heeft.

#### Rol 7: Coach

Op de afdeling is het bieden van ondersteuning aan collega zorgverleners, studenten en ouders een kernkwaliteit. Studenten die op de afdeling hun stage lopen dienen te worden begeleid in de zorg voor de hoog risico pasgeborene. Zij moeten worden geëvalueerd door de vroedvrouw die de student begeleidt door middel van opbouwende feedback. Ook samenwerking met collega's behoort tot een competentie van een vroedvrouw en is, in het bijzonder op deze afdeling, van fundamenteel belang omdat het om intensieve zorgverlening gaat.

#### Rol 8: Kwaliteitspromotor

Een vroedvrouw op de NIC afdeling kent de kwaliteitsnormen en past zijn/haar handelingen hieraan aan. Zo zal er op de afdeling strikte hygiëne moeten worden gehanteerd. Op een NIC afdeling kan neonatale gehoorscreening worden uitgevoerd. De kwaliteitsnorm van 2013 bedroeg 98%. Dit percentage duidt hoeveel pasgeborenen zouden moeten deelnemen aan de eerste gecombineerde gehoortest om deze kwaliteitsnorm te behalen. Het eigenlijke deelname percentage is 98,7% wat inhoudt dat deze kwaliteitsnorm is bereikt (van Dommelen, van Straaten & Verkerk, 2013).

#### Rol 9: Bewaker van het juridisch kader en de deontologische code

Het welzijn van moeder, partner en kind moet worden bewaakt met oog op de juridische en deontologische normen. Privacy in het brieven op de afdeling is van groot belang. Zo krijgen

ouders die op bezoek komen terwijl er een briefing bezig is over een andere neonaat, een hoofdtelefoon opgezet. De vroedvrouw moet over het eigen handelen kunnen reflecteren vanuit een ethisch referentiekader. De vroedvrouw respecteert de privacy van ouders en van het kind. Er wordt enkel gebriefd aan ouders.

#### Rol 10: Evidence- based zorgverlener

Een vroedvrouw moet kunnen meewerken aan onderzoek en een antwoord kunnen formuleren op een afgebakend probleem. Over het eigen handelen moet kunnen worden gereflecteerd vanuit evidence-based medicine/midwifery practice. Zo kunnen vroedvrouwen bijvoorbeeld instaan voor het herwerken van een bestaand protocol op de NIC afdeling aan de hand van nieuwe richtlijnen. Dit kan een protocol zijn over kangoeroeën of over borstvoeding.

#### Rol 11: Professionele zorgverlener

De vroedvrouw reflecteert kritisch over zijn/haar handelen. Ook wordt er meegewerkt aan de profilering van het beroep. De vroedvrouw zal een zorgmoment van een neonaat kritisch beoordelen en zij zal vervolgens haar handeling hieraan aanpassen.

### **5.3 Bijzondere ervaring in de neonatologie**

Een vroedvrouw met bijzondere ervaring houdt in dat:

- De vroedvrouw houder is van de bijzondere beroepsbekwaming in de neonatologie
- Een vroedvrouw waarvan de bijzondere bekwaming nog niet bekrachtigd is, maar wel bekend staat als bijzonder ervaren in de neonatale zorg door het volgen van een specifieke opleiding.

Voor het behalen van deze titel moet een vroedvrouw het diploma behalen van de professionele bachelor in de verpleegkundige (FRVV, 2015).

Volgens de federale raad voor vroedvrouwen is een vroedvrouw binnen comfortzorg, family-centered care, borstvoedingsbegeleiding en borstvoeding onmisbaar op de NIC afdeling. Ook haar kennis over zwangerschap en de pathologieën die kunnen verbonden zijn aan de zwangerschap is een onmisbare schakel binnen een NIC team. Kennis hebben

van de verloskundige anamnese met een kind op de NIC is van essentieel belang in het empathisch begeleiden van het koppel. Pas als de hulpverlener inzicht heeft in wat het koppel heeft doorgemaakt kan er empathische begeleiding zijn met voldoende informatieve ondersteuning (Federale Raad voor de Vroedvrouwen, 2015).

De vroedvrouw of verpleegkundige op de afdeling is verantwoordelijk voor de zorg over enkele neonaten van de zaal waarin de zorgverlener staat. Afhankelijk van de zaal kan het aantal pasgeborenen waarvoor hij/zij instaat verschillen. De zorgverlener staat in voor het opvangen van de ouders op de afdeling, het begeleiden van de ouders en het stimuleren van een positieve ouder-kind binding. Het uitvoeren van medische voorschriften en dagelijkse verzorging behoort ook tot de taken van de verpleegkundige of vroedvrouw op de NIC afdeling (Schwartz, 2011; UZ Gent, 2015).

## DISCUSSIE

Over het algemeen hadden de verschillende bronnen dezelfde conclusie met uitzondering van het artikel van Dunkel & Tanner (2012) en eerder onderzoek van Dunkel & Glynn (2011). In 2011 werd door Dunkel & Glynn besloten dat er een verband bestaat tussen stress en trauma's gedurende de zwangerschap en vroeggeboorte. Later onderzoek van Dunkel & Tanner (2012) kwam terug op deze conclusie en de auteurs kwamen naar voor met het feit dat er te weinig wetenschappelijk onderzoek is verricht om deze conclusie hard te maken. Verder opzoekwerk bij de literatuurstudie van deze bachelorproef leverde ook geen sluitende argumenten op om deze stelling te bevestigen.

Er kan worden gesteld dat ouders een onmisbare schakel vormen in de verzorging van hun pasgeborene. Door als zorgverlener ouders te ondersteunen in het opnemen van hun rol, kan de ouder-kind binding worden gestimuleerd. Dit zorgt voor een betere ontwikkeling van het kind, voornamelijk op neurologisch vlak (Eurotrope et al., 2014; Eén & Grand, 2015; Hall et al., 2014; Janssens, 2015; Lutteijn, 2011).

Om ouderparticipatie optimaal in te voeren zijn er een aantal architectonische vereisten. Zo is het aangeraden om elke pasgeborene op de NIC een aparte kamer te geven waar ouders van privacy en persoonlijke begeleiding kunnen genieten. Dit vergt een enorme financiële inspanning van het ziekenhuis en kan vaak niet op korte termijn gerealiseerd worden. Om deze termijn te overbruggen kan men overschakelen naar een zorgsysteem waarbij de zorgverlener de ouders vanaf dag één maximaal betreft bij de zorg voor hun kind. Het informeren van ouders, hen vroegtijdig laten participeren bij de verzorging door middel van bijvoorbeeld vier-handenzorg, vroegtijdig kangoeroeën,... Samen met de ouders betekenis geven aan observaties is hierbij essentieel. Het spreekt voor zich dat deze aanpassingen in de zorgverlening een mentaliteitswijziging vragen van de zorgverlener (van Dijk, E., 27 november 2015).

Een vroedvrouw speelt een belangrijke rol op de NIC afdeling, ook in het luik van ouderparticipatie. Een vroedvrouw die afgestudeerd is vóór 1 oktober 2018 mag de verpleegkunde uitoefenen en dus ook worden tewerk gesteld op de NIC. Vroedvrouwen die

later hun diploma behalen worden beperkt in hun bevoegdheden maar verliezen hun recht niet om op een N\* of NIC tewerk gesteld worden (FRVV, 2015). Zo kunnen zij niet meer tewerk gesteld worden op een algemene verblijfsafdeling als geriatrie, pneumologie,... De praktijk wijst uit dat wanneer de afdeling NIC of N\* de keuze heeft tussen een verpleegkundige met een bijzondere ervaring in de neonatologie de voorkeur zal krijgen op een verpleegkundige of vroedvrouw die niet in het bezit is van deze titel.

Ouders ondersteunen in het opnemen van de zorg voor hun kind kan door een counselgesprek of door het aanleren van bepaalde vaardigheden binnen de zorg voor hun kind (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), 2011; Srinivas, 2013). Ouders die voldoende informatie verkregen hebben zullen minder stress ervaren wat positief is voor de relatieband met hun kind, maar ook voor de ontwikkeling van hun kind (Johns, 2006; Schwartz, 2011). Om ouders deze informatie aan te bieden als basis voor het bijdragen tot de zorg voor hun kind, werd een mobiele applicatie ontwikkeld.

Er kunnen enkele bedenkingen gemaakt worden bij de applicatie. Zo beschikt niet iedere ouder beschikt over een smartphone of tablet.

De applicatie richt zich tot een klassieke gezinssamenstelling. Uiteraard zijn er ook andere gezinssamenstellingen zoals alleenstaande moeders, lesbische- of homoseksuele koppels,... Dit zou kunnen verholpen worden door bij activatie van de applicatie de gezinssamenstelling aan te duiden, waardoor de applicatie zijn aanspreekvorm veranderd. Om nog beter in te spelen op het eigen verhaal van de ouders, zou onderzocht kunnen worden of er een mogelijkheid bestaat om de applicatie aan het elektronisch patiëntendossier te koppelen. Indien er een wijziging is in de behandeling, bv. stopzetten van de CPAP, zou deze informatie niet meer weergegeven worden in de applicatie. Uiteraard kan dit maar nadat ouders hiervan persoonlijk op de hoogte zijn gebracht. Dit voorkomt dat ouders thuis plots informatie krijgen over bv. de opstart van CPAP en hierdoor paniek veroorzaakt wordt. De koppeling van de applicatie aan het medisch dossier zou een interessant vervolg zijn op deze bachelorproef.

Het invoeren van een webcamfunctie dient verder onderzocht te worden. Tijdens de gesprekken met ouders werd immers duidelijk dat de webcamfunctie niet door iedereen altijd even positief onthaald werd. Wat als een kind huult en er niet meteen ingegrepen

wordt? Dit is voor sommige ouders moeilijk om dragen om hun kind vanop een afstand te zien huilen.

Bijkomend is het aangewezen om te bekijken met welke functies de applicatie kan uitgebreid worden zoals bijvoorbeeld het toevoegen van een forum of een blogfunctie of praktische informatie over bijvoorbeeld de mutualiteit. Ouders hebben de mogelijkheid om bijvoorbeeld bij het invoegen van een forum, contact met elkaar te hebben wanneer zij hier nood aan hebben. Het kan de drempel verlagen om op de afdeling ook een gesprek aan te gaan met elkaar.

De applicatie is voorgelegd aan een beperkte groep van ouders. Om de kwaliteit van de applicatie te garanderen is het noodzakelijk om de applicatie, eens ontwikkeld, voor te leggen aan een grotere groep ter evaluatie.



## CONCLUSIE

Ouders ervaren een moeilijke periode wanneer hun kind wordt opgenomen op de NIC en worden hierbij overstelpt met informatie (Janvier et al., 2014; Shindu, 2013). In deze bachelorproef werd door middel van een literatuurstudie gekeken hoe een goed counselgesprek kon worden gevoerd en welke informatie noodzakelijk was. Hieruit kon geconcludeerd worden dat het meest geschikte moment voor het geven van informatie is wanneer de ouders over de eerste emoties heen zijn. In acute situaties is een beknopte opsomming van enkel de belangrijkste elementen het meeste ideale. Ouders kunnen op dit moment niet veel informatie verwerken. De informatie moet persoonsgebonden zijn en wordt het beste gegeven in een warme omgeving waarbij het ouderpaar aanwezig is (Blaumeiser et al., 2011; Janvier, Barrington & Farlow, 2014; NVOG, 2011; Shindhu, 2013).

De probleemstelling waar deze bachelorproef een antwoord op probeerde te formuleren ging voornamelijk over hoe ouders kunnen betrokken worden bij de zorgverlening van hun kind en welke informatie ze hiervoor wensen te verkrijgen. Er kan worden gesteld dat de informatiewens en -nood van ouders verschillend is en dat hierop moet worden geanticipeerd (Janvier et al., 2014). Om aan deze nood te voldoen werd er een mobiele applicatie uitgewerkt die ouders informatie geeft, toegepast op hun specifieke situatie en ter ondersteuning van de counselgesprekken. Er werd voor gezorgd dat de informatie wordt gegeven in naam van het kind. Zo voelen ze zich persoonlijk aangesproken en komt het niet belerend over.

Communicatie op de afdeling door de zorgverlener met de ouders blijft naast deze applicatie een noodzakelijk gegeven. Zo weten ouders dat ze op de afdeling terecht kunnen wanneer zij bijkomende vragen hebben. Hiervoor is een sterke opleiding nodig voor de zorgverleners op psychosociaal en communicatief vlak. Zorgverleners moeten de competentie bezitten waarbij ze voornamelijk actief kunnen luisteren (FRVV, 2015).

Een counselgesprek en een mobiele tool kunnen niet losgekoppeld worden van elkaar. Persoonlijk contact van de zorgverlener met het koppel blijft een belangrijk gegeven. Dit kan door een counselgesprek waarin de eerste belangrijke informatie wordt gegeven door de zorgverlener. Dit kan gaan van artsen tot verpleegkundigen en vroedvrouwen. Om zo

een gesprek te kaderen binnen ouderparticipatie, is het belangrijk dat de nadruk van het gesprek bij de noden van de ouders zelf ligt (NVOG, 2011; Srinivas, 2013). De mobiele tool is een ondersteuning van een counselgesprek. Alle informatie die ouders kregen tijdens het counselgesprek, kan worden herlezen en informatie waar zij nog geen antwoord op hebben gekregen kan de applicatie hen bieden.

Om de zorgverlener een houvast te geven in het voeren van een persoonlijk gericht gesprek, kan gebruik gemaakt worden van een leidraad, bijvoorbeeld SOBPIE. Elke letter van deze ezelsbrug staat in voor een onderdeel van de opbouw van een gesprek (Janvier et al., 2014).

Informatie die zeker aan bod dient te komen bij een counselgesprek is voornamelijk de informatie over de prognose van het kind en mogelijke complicaties die de pasgeborene kan doormaken, maar ook informatie over de opvang na de bevalling en het verblijf algemeen wordt als belangrijke informatie aanzien (NVOG, 2011).

## LITERATUURLIJST

Abdeyazdan, Z., Shahkolahi, A., Mehrabi, T., & Hajiheidari, M. (2014). A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4), 349-353

Als, H., & McAnulty, G. B. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care(KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Curr Womens Health Rev.*, 7(3), 288-301.

Altuition b.v. (2010). *Patient journeys*. Geraadpleegd via <http://www.altuition.nl/patientjourneys.html>

Parez, A. & UZ Gent. (2015). De weg naar een volwaardige voeding. Geraadpleegd op 19 maart 2016 via <http://nvkvv.be/file?fle=698683&ssn=4doe268838b625ad7d6e9e988ac7codaz3e03b947>

Balduyck, V. (2015). [Cursustekst] *Hoogrisico perinatale zorgen deel 1-CAM: Neonatologie*. Sint-Niklaas: Odisee

Battikha, E., Carvalho, M., & Kopelman, B. (2014). The training of neonatologists and the paradigms implied in their relationship with the parents of babies in the Neonatal Intensive Care Unit. *Rev Paul Pediatr*, 32(1), 11-5.

Bauer, C. L., Victorson, D., Rosenbloom, S., Barocas, J., & Silver, R. K. (2010). Alleviating distress during antepartum hospitalization: A randomized controlled trial of music and recreation therapy. *International Journal of Childbirth Education*, 19(3), 523-531. doi: 10.1089/jwh.2008.1344

Belga. (2015). Maggie De Block wil inzetten op mobiele gezondheidszorg: mHealth wordt enorm domein. Geraadpleegd op 14 maart via

<http://datanews.knack.be/ict/nieuws/maggie-de-block-wil-inzetten-op-mobiele-gezondheidszorg-mhealth-wordt-enorm-domein/article-normal-541377.html>

Bennett, R., & Sheridan, C. (2015). *Mothers' perceptions of 'rooming-in' on a neonatal intensive care unit*. Geraadpleegd via <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.499.1955&rep=rep1&type=pdf>

Bergman, J., & Bergman, N. (2013). *Koester je kleintje: Een werkboek over huid-op-huidcontact voor ouders van een prematuur geboren baby*. (1e dr.). Assen.

Blaumeiser, B., Cras, P., Deckers, A., De Vos, A., De Wolf, J., Peeters, M., ..., & Van De Wiele, M. (2011). Psychologische begeleiding: even stilstaan. [Electronic version]

Borstvoedingorganisatie La Leche League. (2014). *Borstvoeding ABC*. Geraadpleegd op 8 november 2015 via <https://www.lalecheleague.nl>

Burgess, A. (2006). *The Costs and Benefits of Active Fatherhood: evidence and insights to inform the development of policy and practice*. Geraadpleegd op 23 april 2015 via <http://www.fatherhoodinstitute.org/uploads/publications/247.pdf>

Carlson, S., Wojcik, B., Barker A., & Klein, J. (2011). *Guidelines for the Use of Human Milk Fortifier in the Neonatal Intensive Care Unit*. Geraadpleegd op 14 januari 2016 via <http://www.uichildrens.org/iowa-neonatology-handbook/feeding/human-milk/>

Davim, R. M. B., Enders, B. C., & Silva, R. A. R. (2010). Mothers' feelings about breastfeeding their premature babies in a rooming-in facility. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2010, 44(3). doi:10.1590/S0080-62342010000300023

van Dommelen, P., van Straaten, H.L.M., Verkerk, P.H. (2013). *Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de Neonatale Intensive Care Units*. Geraadpleegd op 21 maart 2016 via [http://www.isala.nl/documenten/Algemeen/2013%20Jaarverslag%20NICU%20Neonatale%](http://www.isala.nl/documenten/Algemeen/2013%20Jaarverslag%20NICU%20Neonatale%20)

20gehoorscreening.pdf

Drielsma, H. I., Veul, B. (2015). Wat is ontwikkelings- en familiegerichte zorg; Wat voor zorg krijgen pasgeborenen en hun familie. *Kleine maatjes* 37(3), 5.

Eén & Grand, A. (21 december 2015). *Koppen XL: 900 gram leven*. België: VRT Nieuws

Eeckman, L. (2011). [Thesis] *pijnmanagement op een N\*-afdeling, meer dan een fopspeen*. Sint-Niklaas: Kaho Sint-Lieven.

Eggermont, M. (2015). *FAQ Wetgeving: Mogen vroedvrouwen die afstuderen na 30 september 2014 nog op verpleegafdelingen werken?* Geraadpleegd via <http://www.vbov.be/nl/vroedvrouwen/faq/wetgeving1>

Eurotrope, J., Thierry, A., Lempp, F., Aupetit, L., Saad, S., Dodane, C., ..., & Rolland, A. (2014). Emotional Reactions of Mothers Facing Premature Births: Study of 100 Mother-Infant Dyads 32 Gestational Weeks. *PLoS ONE*, 9(8).doi:10.1271/journal.pone.0104093.

Federale raad voor Vroedvrouwen (FRVV). (2015) *Advies van de Federale Raad voor de Vroedvrouwen betreffende de tewerkstelling van vroedvrouwen op NIC en N\**. Geraadpleegd op 12 november 2015 via [http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm\\_source=VLOV&utm\\_campaign=5a08e4e74f-](http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm_source=VLOV&utm_campaign=5a08e4e74f-)

[http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm\\_source=VLOV&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_279dcbd7a7-5a08e4e74f-241743261#.VrtSf\\_FVm8r](http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm_source=VLOV&utm_medium=email&utm_term=0_279dcbd7a7-5a08e4e74f-241743261#.VrtSf_FVm8r)

Federale Raad voor de Vroedvrouwen (2015). *A3: Advies van de Federale Raad voor de Vroedvrouwen betreffende de tewerkstelling van vroedvrouwen op NIC en N\**. Geraadpleegd op 30 november 2015 via [http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm\\_source=VLOV&utm\\_campaign=5a08e4e74f-](http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Midwives/Councilsandcommissions/FederalCouncilforMidwives/2015/index.htm?utm_source=VLOV&utm_campaign=5a08e4e74f-)

Nieuwsbrief+20%2F2015&utm\_medium=email&utm\_term=o\_279dcbd7a7-5a08e4e74f-241743261#.VqSi\_VPJzEb

Federale Raad voor de Vroedvrouwen (2015). *Het beroeps- en competentieprofiel van de Belgische vroedvrouw*. Geraadpleegd op 13 februari 2016 via <http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg2/@healthprofessions/documents/ie2divers/19104799.pdf>

Federale Overheidsdienst (FOD) volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. (19 juli 2007). *Ministeriële omzendbrief betreffende het koninklijk besluit van 18 juni 1990 houdende vaststelling van de lijst van de technische verpleegkundige verstrekkingen en de lijst van de handelingen die door een arts aan beoefenaars van de verpleegkunde kunnen worden toevertrouwd, alsmede de wijze van uitvoering van die verstrekkingen en handelingen en de kwalificatievereisten waaraan de beoefenaars van de verpleegkunde moeten voldoen, gericht aan de beheersorganen van de ziekenhuizen, de rust- en verzorgingstehuizen, de rustoorden voor bejaarden, de diensten voor thuisverpleging, de artsen en de verpleegkundigen*. Geraadpleegd op 20 maart 2016 via [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article\\_body.pl?language=nl&caller=summary&pub\\_date=2007-08-29&numac=2007023217](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=2007-08-29&numac=2007023217)

Dr. De Haan, T.R. *COMFORTNeo pijnschaal*. Geraadpleegd op 13 maart 2016 via <http://www.neonatologiestudies.nl/upload/COMFORTNeo%20oschaal%20inclusief%20NRS%20incl%20logo.pdf>

Hall, S. L., Ryan, D., Beatty, J., & Grubbs, L. (2015). Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. *Journal of Perinatology*. 35(S9-S13).doi:10.1038/jp.2015.143.

Hirst, K. P. & Moutier, C.Y. (2010). Postpartum Major Depression. *American Family Physician*, 82(8), 926-933.

van Hoylandt, S. (2016). [Cursustekst] *Borstvoedingsworkshop*. Sint-Niklaas: Odisee

Janssens, K. (2015). Ontwikkelingsgerichte zorg en NIDCAP: streefdoelen op neonatologie, streefdoelen voor vroedvrouwen. *Tijdschrift voor vroedvrouwen* 21(2), 97-102 [Electronic version]

Jeugdgezondheidszorg (JGZ). (2009). *Bijlage 2: Interventies op NICU afdeling vlak na ontslag*. Geraadpleegd op 12 Januari 2016 via [https://d1lo06c6yi5btx.cloudfront.net/ncj/ncj/docs/jgz-richtlijn\\_vroeg\\_en-of\\_sga\\_geboren\\_kinderen\\_bijlage2\\_\\_interventies.pdf](https://d1lo06c6yi5btx.cloudfront.net/ncj/ncj/docs/jgz-richtlijn_vroeg_en-of_sga_geboren_kinderen_bijlage2__interventies.pdf).

Johns, L. (2006). Supporting and educating the family experiencing bedrest during pregnancy. *International Journal of Childbirth Education*, 21(1), 28–30.

KNOV. (2015). *Time task matrix zorgproces bij positieve discongruentie tijdens de huidige zwangerschap*. Geraadpleegd op 29 november 2015 via [http://www.knov.nl/fms/file/knov.nl/knov\\_downloads/2140/file/TTM\\_zwangerschap\\_positieve\\_dyscongruentie\\_def\\_versie\\_10\\_maart\\_2015.pdf?download\\_category=factsheets-time-task-matricen](http://www.knov.nl/fms/file/knov.nl/knov_downloads/2140/file/TTM_zwangerschap_positieve_dyscongruentie_def_versie_10_maart_2015.pdf?download_category=factsheets-time-task-matricen)

Lassi, Z. S., Imam, A. M., Dean, S. V., & Budhatta, Z. A. (2014). Preconception care: caffeine, smoking, alcohol, drugs and other environmental chemical/radiation exposure. *Reproductive Health*, 11(3), S6. doi:10.1186/1742-4755-11-S3-S6.

Lauwers, M. (2011). [Cursustekst] *Zenuwstelsel*. Gent: Artevelde hogeschool

Luteijn, A. (2011). [Thesis] *Bachelorthesis klinische gezondheidspsychologie: de relatie tussen prenatale endocriene en psychologische invloeden via de moeder en ontwikkeling en cortisolniveau bij het kind*. Geraadpleegd via <http://arno.uvt.nl/show.cgi?fid=114487>

Lukasse, M., Helbig, A., Benth, J.S., & Eberhard-Gran, M. (2014). Antenatal Maternal Emotional Distress and Duration of Pregnancy. *PLoS ONE*, 9(7). doi:10.1371/journal.pone.0101682

Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie (NVOG). (1998). *Richtlijn: negatieve discongruentie*. Geraadpleegd via [http://www.nvog-documenten.nl/uploaded/docs/richtlijnen\\_pdf/14\\_neg\\_discongruentie.pdf](http://www.nvog-documenten.nl/uploaded/docs/richtlijnen_pdf/14_neg_discongruentie.pdf)

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). (1998). *Negatieve discongruentie*. Geraadpleegd via [http://www.nvog-documenten.nl/uploaded/docs/richtlijnen\\_pdf/14\\_neg\\_discongruentie.pdf](http://www.nvog-documenten.nl/uploaded/docs/richtlijnen_pdf/14_neg_discongruentie.pdf)

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie(NVOG). (2011). *Dreigende vroeggeboorte*. Geraadpleegd via <http://nvog-documenten.nl/uploaded/docs/Dreigende%20vroeggeboorte.pdf>

Newman, J., & Kernerman, E. (2009). *The importance of Skin to Skin Contact*. Geraadpleegd via [http://www.ncbi.ca/index.php?option=com\\_content&id=82:the-importance-of-skin-to-skin-contact-&Itemid=17](http://www.ncbi.ca/index.php?option=com_content&id=82:the-importance-of-skin-to-skin-contact-&Itemid=17)

Schetter, D. C., & Tanner, L. (2015). Anxiety, depression and stress in pregnancy: implications for mothers, children, research, and practice. *Curr Opin Psychiatry*, 25(2), 141-148. doi:10.1097/YCO.ob013e3283503680.

Shindhu, S. K. (2013). Perivable births: communication and counseling before delivery. *Seminars in Perinatology*, 37(6) 426-430. doi: 10.1053/j.semperi.2013.06.028

Schwartz, C. (2011). When delivery expectations change. *Nursing for Women's Health*, 15(6), 465-469, doi:10.1111/j.1751-486X.2011.01680.x

Srinivas, S. K. (2013). Perivable births: communication and counseling before delivery [Electronic version], 37(6), 426-30. doi: 10.1053/j.semperi.2013.06.028.

Janvier, A. Barrington K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in perinatology* 38, 38-46. doi:10/1053/j.semperi.2013.07.007.



Stichting HELLP syndroom. (2016). *Welkom bij de stichting HELLP-syndroom*. Geraadpleegd via <http://www.hellp.nl/>

Temmerman, K. & Balduyck, V. (2014). [Cursustekst] *Laagrisico perinatale zorgen deel 1-CAM: Neonatologie*. Sint-Niklaas: Odisee.

Temmerman, K. (2015). [Cursustekst] *Bachelorproefvademecum: Richtlijnen voor het schrijven van een bachelorproef*. Sint-Niklaas: Odisee.

Thombs, B. D., Benedetti, A., Kloda, L. A., Levis, B., Riehm, K. E., Azar, M., ..., & Vigod, S. (2015) Diagnostic accuracy of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) for detecting major depression in pregnant and postnatal women: protocol for a systematic review and individual patient data meta-analyses. *BMJ Open*, 5(10), doi:10.1136/bmjopen-2015-009742.

University Hospital Southampton NHS Foundation Trust. (2014). *Long lines and central lines*. Geraadpleegd via <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/Neonatalsurgery/Conditionswetreat/Longlinesandcentrallines.aspx>

Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA). (2011). *Naar huis met TPN: totaal parenterale nutritie*. Geraadpleegd op 14 februari 2016 via [https://www.uza.be/sites/default/files/uza\\_naar\\_huis\\_met\\_tpn.pdf](https://www.uza.be/sites/default/files/uza_naar_huis_met_tpn.pdf)

UZ Gent. (2013). *Neonatologie B1-01: Voorstelling van de dienst*. Geraadpleegd op 12 november 2015 via [http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20Opleiding/Neonatologie%20\(B1%2001\).pdf](http://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20Opleiding/Neonatologie%20(B1%2001).pdf)

UZ Gent. (2014). *Tips bij afkolven en bewaren van moedermelk*, 2014, 6(604). Melle: MODULO

UZ Gent (2014). *Logeren in Gent*, 2014, 5(385). Melle: MODULO

UZ Gent. (2015). *Praktische informatie voor ouders*, 2015, 4(546). Melle: MODULO.

UZ Gent (2013). *Sociale dienst voor patiënten van het Kinderziekenhuis en de dienst Neonatologie*, 2013, 2(222). Melle: MODULO.

UZ Gent (2014). *Kangoeroeën*, 2014. Melle: MODULO.

UZ Gent (2014). *Handling*, 2014. Melle: MODULO.

UZ Gent (2015). *Borstvoeding*, 2015. Melle: MODULO.

UZ Gent (2014). *Broers en zussen op Neonatale Intensieve Zorgen*, 2014. Melle: MODULO.

UZ Gent (2013). [Ziekenhuisprotocol] *Omgaan met melkvoeding op de afdelingen*. Gent: Universitair Ziekenhuis Gent

Vanhole, C., & Van Ransbeek, S. (2014). *Te vroeg geboren: Zorg voor premature baby's*. Tielt: Lannoo

Verschraeghe, M. (23 juni 2013). De kleine Vic [Web log post]. Retrieved from <http://dekleinevic.blogspot.be/>

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC). *Nuttige adressen & links: neonataal intensieve zorgen*. Geraadpleegd via <http://www.vvoc.be/?go=3adressen&sub=nicu>

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC). *Nuttige adressen en links: Neonatale intensieve zorgen*. Geraadpleegd op 8 december 2015 via <http://www.vvoc.be>  
Koninklijk besluit tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd. (2014, Art. N8)

Vlaamse Werkgroep Neonatologie Verpleegkunde (2008). *Kijk, hier ben ik: Leidraad voor ouders van een baby opgenomen op een neonatale intensieve zorg eenheid* (2e dr.). Geen uitgeverij gekend.

Vzw Studiecentrum voor perinatale Epidemiologie (SPE). (2014). *Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2014*. Geraadpleegd op 21 november 2015 via [https://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite\\_v2/Cijfers/Cijfers\\_over\\_geboorte\\_en\\_beveiling/SPE\\_jaarrapport%202014.pdf](https://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Cijfers/Cijfers_over_geboorte_en_beveiling/SPE_jaarrapport%202014.pdf)

Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL). (2015). Het ZOL introduceert app voor begeleiding vroeggeborenen tot twee jaar. Geraadpleegd op 10 maart 2016 via <http://www.zol.be/nieuws/het-zol-introduceert-app-voor-begeleiding-vroeggeborenen-tot-twee-jaar>

## BIJLAGEN

### Bijlage 1: NIC afdelingen in België

AZ St. Jan (Brugge)

Campus Sint-Jan

Ruddershove 10

8000 Brugge

tel. 050 45 21 11

fax 050 45 22 38

tel. NIC 050 45 27 70

GZA St. Augustinus (Antwerpen)

campus Sint-Augustinus

Oosterveldlaan 24

2610 Wilrijk

tel. 03 443 30 11

fax 03 440 43 74

tel. NIC 03 443 35 18

ZNA Middelheim (Antwerpen)

Lindendreef 1

2020 Antwerpen

tel. 03 280 30 03

tel. NIC 03 280 33 73

Sint-Vincentius (Rocourt) (Wallonie)

Rue de Hesbaye, 75

4000 Liège

tel. NIC 087.21.36.30

Ziekenhuis Oost-Limburg (Genk)

Campus Sint- Jan

Schiepse Bos 6

3600 Genk

Tel. 089 32 50 50

tel. NIC 089 32 76 80

tel. NIC 089 32 76 85

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Dienst neonatologie

Herestraat 49

3000 Leuven

tel. 016 33 22 11

tel. NIC 016 34 32 11

UZ Gent

De Pintelaan 185

9000 Gent

tel. 09 332 21 11

tel. NIC 09 332 35 37 – 09 332 31 78

UZ Brussel Campus Jette

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

tel. 02 477 41 11

tel. NIC 02 477 67 55

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10

2650 Edegem

tel. 03 821 30 00

tel. NIC 03 821 58 02

## Bijlage 3: Informatiebrief ouders



### Informatiebrief deelnemers

#### 1. Titel van de studie

Ontwikkeling van een mobiele applicatie voor ouders van een baby opgenomen op de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen UZGent

#### 2. Doel van de studie

Allereerst willen we jullie proficiat wensen met de geboorte van jullie baby, maar willen we jullie ook sterkte wensen in deze ongetwijfeld moeilijke periode.

Jullie vormen als ouder een belangrijke schakel in de zorgverlening van jullie kindje. Om deze zorg op te nemen hebben jullie voldoende ondersteuning en informatie nodig. Deze ontvangen jullie reeds in ruime mate op de afdeling van het verpleegkundig personeel en aan de hand van folders. De veelheid aan informatie die jullie krijgen en het moment waarop kan er voor zorgen dat essentiële informatie gemakkelijker op de achtergrond verdwijnt. Om dit op te vangen ontwikkelt de opleiding Vroedkunde en ICT van Odisee Hogeschool momenteel een mobiele applicatie op maat van de ouders. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen van het UZGent. De applicatie zal ervoor zorgen dat belangrijke informatie die jullie op een bepaald moment moeten krijgen ook effectief beschikbaar is. Informatie die niet meer (of nog niet) relevant is voor jullie, zal niet meer of op een later tijdstip verschijnen. De mobiele applicatie is bedoeld ter aanvulling van de informatie en de rondleiding op de afdeling, gegeven door het verplegend personeel en de artsen (of ter vervanging indien een rondleiding niet mogelijk is). Ouders kunnen uiteraard nog steeds terecht kunnen voor vragen bij de artsen en het verplegend personeel. Persoonlijk contact met jullie blijft belangrijk voor het team.

Om sommige elementen in de applicatie te visualiseren te maken, willen gaan wij gebruik maken van beeldmateriaal (foto, film) van de zalen of van bepaalde momenten in de verzorging.

#### 3. Beschrijving en verloop studie

Alle ouders wiens baby is opgenomen op de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen komen in aanmerking om een bijdrage te leveren aan de mobiele applicatie. Deze bijdrage bestaat uit het geven van toestemming om foto's te nemen of een korte filmopname te maken van uw baby en/of de ouders tijdens



een verzorgings- of ander moment (bv. kangoeroe-moment). Dit beeldmateriaal zal gebruikt worden in de mobiele applicatie als visuele ondersteuning van de geschreven en/of gesproken tekst. De applicatie zal enkel toegankelijk zijn voor ouders wiens baby opgenomen is op de afdeling Neonatale Intensive Zorgen van het UZGent en dit door middel van een persoonlijke login.

Indien u interesse heeft om deel te nemen, kan u zich richten tot het verplegend personeel. Er zullen dan concrete afspraken gemaakt worden omtrent de inhoud van het beeldmateriaal en het tijdstip van de opname.

#### **4. Toestemming en weigering**

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Vooraleer gestart wordt met het nemen van beeldmateriaal zal uw mondelinge en schriftelijke toestemming gevraagd worden. U kunt zich op elk moment terugtrekken uit dit project zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit enige invloed heeft op de verdere zorgverlening of relatie met zorgverleners.

#### **5. Vertrouwelijkheid**

Uw deelname aan het onderzoek is volstrekt vertrouwelijk en uw privacy zal ten allen tijde gerespecteerd worden. Namen zullen nergens vermeld worden. Enkel onderzoekers die verbonden zijn aan dit project, zullen rechtstreekse toegang krijgen tot het beeldmateriaal. Een demo van de mobiele applicatie kan door de onderzoekers getoond worden op wetenschappelijke congressen en bijscholingen van zorgverleners.

Het onderzoek gebeurt in overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Elke bekendmaking van resultaten en conclusies zal gebeuren zonder de privacy van de deelnemers te schenden. U heeft het recht op inzage in uw persoonlijke informatie en onjuiste gegevens kunnen op uw verzoek verbeterd worden.

#### **6. Kosten en vergoeding**

Deze studie brengt voor deelnemers geen extra kosten met zich mee. Voor de deelname aan het onderzoek wordt geen (financiële) vergoeding voorzien.

#### **7. Verzekering**



De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. In het geval dit toch zou gebeuren, wat heel zeldzaam is, werd een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon, die deze mogelijkheid dekt.

#### **8. Risico's en voordelen**

U heeft het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over mogelijke risico's of nadelen van deze studie. Hiervoor kan u terecht bij de onderstaande contactpersoon. Zoals eerder vermeld, is de kans dat u door deze studie schade oploopt echter minimaal.

Deze studie biedt geen onmiddellijk medische of andere voordelen voor uzelf. We hopen echter dat de bekomen resultaten zullen leiden tot een verdere optimalisatie van de begeleiding van ouders wiens baby is opgenomen op de afdeling Neonatale Intensieve zorgen van het UZGent.

De studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek, verbonden aan het UZGent. Het onderzoek wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen die deelnemen aan klinische studies. U dient de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek in geen geval te beschouwen als een aanzet om deel te nemen aan de studie.

#### **9. Contactpersoon**

Mocht u nog vragen hebben of bijkomende informatie wensen omtrent deze studie, dan kan u steeds contact opnemen met onderstaande personen.

dr. Inge Tency  
Lector en onderzoeker Odisee Hogeschool, Opleiding Vroedkunde  
Hospitaalstraat 23  
9100 Sint-Niklaas  
tel. 03/776 43 487  
[inge.tency@odisee.be](mailto:inge.tency@odisee.be)

Mevr. Eveline Van Dijk  
Adjunct hoofdverpleegkundige Neonatale Intensieve Zorgen UZGent  
Tel. 09/332 35 39  
[Eveline.vandijk@uzgent.be](mailto:Eveline.vandijk@uzgent.be)

**Hartelijk dank om uw deelname aan deze studie in overweging te willen nemen!**





## Toestemmingsformulier

Ik heb de informatiebrief voor de deelnemers aan het project 'Ontwikkelen van een mobiele applicatie voor ouders wiens baby is opgenomen op de Neonatale Intensieve Zorgen' gelezen en een (elektronisch) kopij ontvangen. Ik stem dan ook in met de inhoud van de informatiebrief.

Ik heb uitleg gekregen over het project en over wat er van mij verwacht wordt. Ik kreeg de gelegenheid en voldoende tijd om vragen te stellen.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie. Ik weet dat ik me op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de zorgverleners of onderzoeker.

Men heeft mij ingelicht dat er beeldmateriaal zal verzameld worden voor het gebruik in de mobiele applicatie op de afdeling Neonatale Intensieve Zorgen van het UZGent en dat deze applicatie toegankelijk is voor ouders via een persoonlijke login. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik verklaar hierbij akkoord te zijn om deel te nemen aan het project

Naam: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Handtekening:

## **Bijlage 4: Patient journey**

### *Welkom op de afdeling*

Dag mama('s) en/of papa('s). Met mijn opname op de intensieve afdeling (NIC) breekt er voor ons gezin een onzekere periode aan. Jullie krijgen ongetwijfeld veel informatie, vaak teveel, die eigenlijk niet van toepassing is op mij. Om structuur te brengen in relevante informatie en bijkomende informatie die eigenlijk niet zo belangrijk is, is deze applicatie ontwikkeld. Met de persoonlijke inlogcode krijgen jullie de informatie die op dat moment belangrijk of nuttig is. Er zijn ook praktische tips die op dat moment kan helpen om jullie meer te betrekken bij de zorg over mij. Weet wel dat jullie nog steeds welkom zijn met jullie vragen over mij of over mijn zorgen bij de zorgverleners.

### *Mijn geboorte in het UZ Gent*

Hier ben ik dan! Misschien vroeger dan verwacht, of misschien in iets minder goede conditie dan verwacht, maar ik ben klaar om ervoor te vechten. Zo veel handen en gezichten hier? Papa, kom je mee naar de reanimatiebox? Zo ben ik niet alleen, en kan je mijn eerste minuten vastleggen op foto!

Het is hier lekker warm in de reanimatiebox. Hierdoor kunnen ze mij goed observeren. Ik hoef dan ook geen kleren te dragen en kunnen de zorgverleners direct ingrijpen als het nodig is. Het is mogelijk dat ik hier een infuus krijg, zodat ik indien nodig medicatie kan krijgen.

Oei, er wordt een buisje, ook wel een tube genoemd, in mijn mond of neus geplaatst. Ik kan nog niet 100% zelfstandig ademen. Dit buisje helpt me om toch goed te kunnen ademen! Soms kan er nog een extra fijn buisje in mijn mond aanwezig zijn om mij eten te geven. Ik denk dat je als kersverse papa overdonderd bent, maar de zorgverleners hebben nu voornamelijk voor mij aandacht en niet veel tijd om informatie aan jou te geven. Straks nemen ze zeker en vast de tijd om alles goed uit te leggen. Aarzel niet om vragen te stellen. Opmerking: Deze alinea wordt enkel getoond wanneer dit van toepassing is.

Zo, ik ben klaar om in de couveuse gelegd te worden. Het is hier binnen ook lekker warm, en hier is zuurstof voorradig om mij te helpen wanneer ik dit zou nodig hebben. Eerst nog enkele klevers op mijn buik kleven om mijn hartslag en het zuurstofgehalte in mijn bloed te controleren. Nu zijn we helemaal klaar om samen naar mama te gaan!

Dag mama! Doordat ik ondersteuning nodig heb en omdat ik lekker warm moet hebben mag ik helaas niet bij je op de buik. Maar ik heb wel nood aan jouw aanrakingen. Je mag gerust de couveuse open doen en mij even troosten. Als mijn toestand het toch toelaat zal ik even uit de couveuse mogen.

Nu is het moment gekomen om even afscheid van jullie te nemen. De verpleegkundige en de dokter gaan met mij naar de intensieve afdeling. Ze gaan me settelen in mijn verwarmde incubator en misschien al enkele foto's nemen van bijvoorbeeld mijn longen of hersenen of... Je mag er op rekenen dat ik in goede handen ben. Wanneer alles klaar is en ik goed geïnstalleerd ben, gaat de verpleegster meteen naar de materniteit bellen zodat jullie kunnen langskomen op de intensieve afdeling. Die kan je vinden in gebouw B1, op de eerste verdieping.

### *Mijn geboorte in een perifere ziekenhuis*

Hier ben ik dan! Misschien vroeger dan verwacht, of misschien in iets minder goede conditie dan verwacht, maar ik ben klaar om ervoor te vechten. Zo veel handen en gezichten hier? Papa, kom je mee naar de reanimatietafel? Zo ben ik niet alleen, en kan je mijn eerste minuten vastleggen op foto!

De dokter vindt het beter dat ik in de couveuse wordt voorbereid. Afhankelijk van waar ik ben geboren mag je misschien al volgen. Vraag je het even aan de vroedvrouw?

Ik krijg hier soms al een infuus of een sonde in mijn neus voor mijn voeding. Nog enkele klevers op mijn buik voor mijn hartslag en het zuurstofgehalte in mijn bloed te monitoren. Zo, ik ben klaar voor mijn eerste rit, naar Gent.

Neem rustig wat tijd voor elkaar, want de arts en de verpleegkundige hebben even de tijd nodig om mij te settelen in mijn verwarmde incubator. Misschien worden er al enkele foto's

genomen om te kijken hoe het met mijn longen gaat, of met mijn hartje. Wanneer ik geïnstalleerd ben, zijn jullie meer dan welkom op de afdeling, zei de verpleegkundige.

Mama, voor jou wordt bekeken of je kan overkomen naar de materniteit van het UZ Gent, dat zou super zijn, dan zijn we dicht bij elkaar.

### *Mijn eerste dag*

Welkom, mama en papa. Dit is niet alleen mijn plaats voor komende tijd. Dit wordt voor jullie ook een vaste stek!

Jullie zijn hier steeds welkom, maar kunnen jullie letten op volgende zaken? Wanneer jullie binnen komen, zouden jullie juwelen willen uitdoen en handen wassen en ontsmetten? Zo komen er geen bacteriën mee op bezoek met jullie en is het risico op besmetting kleiner.

Jullie jassen, handtassen en persoonlijk materiaal mag je achter laten in een locker. Vergeet wel, wanneer je vertrekt, je 2 euro niet terug mee te nemen, zodat andere mama's en papa's van andere kindjes ook een kastje hebben.

Via de inkomsas kom je tot op de afdeling. Check even voor het binnengaan in welke zaal jullie lieve dochter of zoon ligt. Dit kan je zien op het nijntjesbord, net voorbij het inkomsas. Ook zie je schuin voor je links de receptie van de afdeling. Hier kan je terecht voor alle administratieve zaken zoals een parkeerkaart, een toegangsbadge, een afspraak met de dokter of sociale dienst.

Het is hier groot he? Hier zijn vijf zalen. In de zalen A en B worden baby's opgevolgd die intensievere zorgen nodig hebben. Wanneer de zorgen minder intensief worden, kan ik verhuizen naar de zalen C,D en E. Dit is niet altijd slecht nieuws. Het is ook goed om te weten dat ik niet perse elke zaal hoeft te doorlopen voordat ik naar huis mag.

Nu jullie hier zijn voel ik me al veel rustiger. Als ik slaap is het goed om me te laten slapen. Wanneer ik slaap groei ik flink en word ik sterker. Ik hou er wel van als je nu je hand op mijn hoofd legt en/of een hand op mijn buik. Zo voel ik mij weer geborgen, et zoals in de

baarmoeder en weet ik dat jullie er zijn. De arts en de verpleegkundige zullen snel bij ons komen om jullie te vertellen wat er de voorbije tijd met mij is gebeurd en hoe het met mij gaat.

De eerste dagen zal ik waarschijnlijk nog niet op jullie schoot kunnen genomen worden, maar van zo gauw ik sterk genoeg ben gaan de verpleegkundigen helpen om ons knus te installeren. Dit noemt men kangeroeën of buidelen, iets wat je wel letterlijk mag nemen. Ik word helemaal in mijn blootje op jouw blote borst en buik gelegd. Het is handig voor jou als je een trui aan doet die makkelijk open kan, zo kunnen ze mij hierin nestelen en de trui makkelijk toe doen. Nu heb ik het lekker warm en kan ik rustig slapen op jouw borst. Ik kan ook bij jou buidelen, papa! Wist je dat buidelen mij helpt om mijn temperatuur te behouden, en zorgt voor een normale ademhaling en hartslag?

Kleren heb ik voorlopig nog niet meteen nodig. Vanaf het moment dat ik kleren mag dragen kan je er van de afdeling gebruiken, maar je kan er ook zelf meebrengen. Zorg er wel voor dat mijn naam er in staat zodat ze niet verloren gaan.

Afkoelen zonder kleren zal ik zeker niet doen. Het zilveren klevertje op mijn buik is een sensor die mijn temperatuur meet. Als ik het te koud heb dan gaat de lamp boven mij harder gloeien.

Onze eerste dag samen zit er op! Jullie mogen blijven zo lang jullie willen. Jullie mogen ook zo vaak komen wanneer jullie willen, zelfs 's nachts! Maar, mama en papa, vergeet zelf ook niet te rusten. Er wordt ervoor gezorgd dat ik me goed voel. Laat je voor je vertrekt nog even weten aan de verpleegkundige wanneer je terug komt en waar je zeker bij wil zijn? Zij proberen dan de zorg te plannen zodat jullie erbij kunnen zijn.

### *Ik krijg borstvoeding*

Ik krijg een beetje honger mama, maar ik kan nog niet aan de borst drinken. Borstvoeding is een goede voeding voor mij omdat ze aangepast is aan wat ik nodig heb. Zou je het een idee vinden om melk af te kolven voor mij, en die naar de afdeling te brengen? Zo heb ik jouw toch lekkere melk en kan ik flink groeien. Als je wil kan je ook altijd afkolven op de afdeling zelf. Informeer gerust waar je kan afkolven. Breng hiervoor je eigen kolfset mee. Ik

kom zeker niets te kort, en wanneer ik iets meer nodig heb, wordt de moedermelk verrijkt met breast milk fortifier (BMF).

Soms kan het zijn dat ik in het begin nog geen voeding kan verdragen omdat mijn maag- of darmstelsel nog niet goed ontwikkeld is. Dan krijg ik al mijn voeding die ik nodig heb via een infuus. Dit wordt geleidelijk afgebouwd en aangevuld met moedermelk.

### *Ik krijg flesvoeding*

Ik krijg een beetje honger mama. De verpleegkundige zal jullie begeleiden om mij het flesje te geven wanneer ik kan starten met echte flesjes. Waarschijnlijk loopt mijn voeding nu via de sonde. Als ik al uit een fles kan drinken gebruik ik de flessen van hier. Ze hebben een aangepaste speen. Ik kom zeker niets te kort, en wanneer ik iets meer nodig heb van iets, wordt er via mijn infuus extra voedingsmiddelen bijgegeven. Dit is voeding die ik krijg via het infuus. Vetten, eiwitten, suiker.

Wanneer mijn ontslag nadert kan je een gesteriliseerd flesje van thuis meenemen naar de afdeling en kunnen jullie mij leren drinken met mijn eigen flessen. Zo kan ik al wennen aan mijn eigen flesjes.

Soms kan het zijn dat ik in het begin nog geen voeding kan verdragen omdat mijn maag- of darmstelsel nog niet goed ontwikkeld zijn. Dan krijg ik al mijn voeding die ik nodig heb via een infuus. Dit wordt geleidelijk aan afgebouwd en aangevuld met melk.

### *Het verdere verloop van mijn verblijf*

Goeiemorgen mama en papa! Een nieuwe dag vandaag. Zijn jullie benieuwd naar hoe mijn nacht was? De verpleegkundige komt zo bij jullie langs voor meer uitleg. De ochtendverzorging duurt hier tot ongeveer 10u. In afwachting kunnen jullie alvast in mijn map kijken naar hoe ik het heb gedaan deze nacht en kunnen wij een beetje knuffelen. Laat me weten dat je er bent door zacht tegen mij te praten, mijn hand vast te houden of jullie handen op mijn hoofd of mijn buik te leggen.

Als jullie niet naar de afdeling kunnen komen, kan je hier altijd telefonisch terecht. De verpleegkundige neemt graag de tijd voor jullie om te vertellen hoe het met mij gaat. Proberen jullie de uren tussen zeven uur en negen uur 's morgens te vermijden? Dan lig ik in

mijn blootje en heb ik liever dat ze me eerst verder verzorgen. Dan kan ik verder slapen en krijg ik het niet koud.

Ik hou ervan om lekker lang te buidelen. Als je weg moet, wil je dan vragen aan de verpleegkundige of ze jullie wil helpen met de draden, zo dat jullie mij in mijn couveuse kunnen leggen? Zo kan de overplaatsing naar mijn couveuse geleidelijk aan maar toch vlot gebeuren zodat ik niet afkoel. Het is fijn als je nog even je hand op mij legt. Zo kan ik rustig worden en verder slapen. Of een doekje op mijn hoofd leggen met jullie geur, dit vind ik ook zeer fijn.

Wanneer de verpleegkundigen weten dat jullie komen, dan kunnen ze samen met jullie een uur afspreken voor de ochtendverzorging te doen zodat jullie erbij zijn. Als jullie stilaan vertrouwd raken met de werking, kunnen jullie beetje bij beetje meer van mijn zorg uitvoeren. Mijn vuile luier verversen, mijn mondje verfrissen en op termijn mij zelfs een bad geven. Zo kunnen we langzaam aan elkaar wennen voor we naar huis gaan.

Ook de rest van de familie wil me graag zien hé? Ik sta te popelen om hen te ontmoeten. Er is een bezoekersgang waar iedereen naar mij kan kijken. Er is zelfs een spiegel in de zaal waardoor ze mij beter kunnen zien. Als ze willen mogen ze één voor één binnen om me van dichterbij te bekijken onder begeleiding van één van jullie. Zonder jullie aanwezigheid mag ik geen bezoek ontvangen in de zaal. Op die manier weten jullie altijd wie bij mij op bezoek komt. Jullie zijn tenslotte mijn ouders. Je mag altijd foto's en video's nemen, zo hebben we later veel herinneringen aan mijn eerste dagen en weken.

Mijn broertje(s) of zusje(s) mogen helaas nog niet bij mij komen. Onder de 12 jaar is het gevaarlijk om mij of andere kindjes ziek te maken. Ik vind het wel fijn dat hij of zij aan het raam kijkt naar mij, of een mooie tekening maakt.

Als het hem of haar teveel wordt kan iemand van het bezoek met hem of haar gaan spelen in de speeltuin met picknicktafels. Wanneer het koud is, of er is geen bezoek, kan hij/zij in de week ook begeleid spelen in "deLIEving". Die is open van guur tot 19uur

Heb je de brussenkoffer al gezien? Leuk hé? Dit is een koffer voor mijn broer of zus. Er zit een pamper in, een spuitje, een kleurboek, een foto zoektocht naar de afdeling en nog veel

meer. Zo kan mijn broertje of zusje zich al voorbereiden op onze kennismaking. Op de afdeling is er ook een lijst beschikbaar met boekjes over een broertje of zusje op de neonatologie

Er gaat regelmatig een alarm af op mijn monitor of op die van andere kindjes. Weet, mama en papa, dat de verpleegkundige getraind is om de alarmen te herkennen. Niet elk alarm heeft interventie nodig. Als zij merken dat alles oké is, gaan ze ons ook niet onnodig storen maar gewoon het alarm afzetten.

Zijn jullie benieuwd hoe ik het doe op een langere termijn? Vraag dan zeker aan de lieve receptioniste om een afspraak te maken met mijn supervisor. Die bekijkt hoe mijn traject hier verloopt en kan jullie uitgebreid uitleggen hoe het gaat en wat er nog moet gebeuren. Zien jullie zich geen man over de administratie die mijn opname met zich meebrengt, dan kan je een afspraak maken met de sociale dienst. Zij kunnen jullie hier zeker bij helpen. Waar mogelijk kunnen ook de receptioniste of de verpleegkundige helpen.

Moet ik tijdens mijn verblijf een operatie ondergaan, en ons huis is te ver van het ziekenhuis om gerust te zijn, dan kan je aan de receptie informatie vragen over een verblijf in omliggende hotels. Sommige hotels geven korting als jullie vermelden dat ik opgenomen ben op de intensieve afdeling en een operatie voor de boeg heb.

### *Ik ben aangesterkt*

Het moment is daar dat jullie de bovenhand nemen in mijn verzorging. Nu kunnen we ten volle genieten van onze momenten samen.

Ik ben tevreden wanneer ik mijn handen naar de middenlijn breng of naar mijn mond. Wanneer ik jouw vinger of een knuffel vastgrijp, mijn voeten naar elkaar breng, als ik een ontspannen gezicht heb of naar jullie kijk voel ik me super.

Wanneer ik mijn wenkbrauwen frons, mijn vingers of tenen spreid, als ik jammer, ween of hik, of wanneer mijn ogen wegdraaien ben ik waarschijnlijk moe en heb ik nood aan slaap en een knus gevoel. Leg me in een lekker nestje, en houd je hand op mijn hoofd. Nu kan ik rustig slapen.



Mijn oren zijn nog zeer gevoelig voor lawaai, waardoor ik gestresseerd raak. Willen jullie rustig de couveuse toe doen en geen voorwerpen op de couveuse plaatsen? Het is ook fijn en aangenaam als jullie zicht tegen me praten.

Mijn verblijf hier op de neonatale afdeling zal niet elke dag van een leien dakje verlopen. Groot worden gaat met vallen en opstaan, en soms twee stappen vooruit en één stap achteruit. Laat de moed niet zakken en steun elkaar. Ik heb jullie beiden nodig. Jullie zijn voor mij de belangrijkste personen in het groeien en genezen.

*Nuttige adressen en telefoonnummers*

Universitair Ziekenhuis Gent

Afdeling NIC B1-01

De Pintelaan 185

9500 Gent

Telefoonnummer NIC: 09 332 35 37

Zaal A+B: 09 332 47 30, 09 332 37 30

Zaal C: 09 332 37 35

Zaal D: 09 332 37 36

N\*: 09 332 48 57

Isolatiebox: 09 332 60 14

Lactatiekundige: 09 332 24 36

Materniteit: 09 332 20 43

Site "Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen"

<http://www.vvoc.be/>

Site: "La leche league"

<http://www.lalecheleague.be/>

Site: "Centrum voor ontwikkelingsstoornissen"

<http://cos.kinsbergenvzw.be/>

Site: Kind & Gezin over vroeggeboorte

<http://www.kindengezin.be/img/2014diepteinfoBijvroeggeboorte.pdf>

<http://www.kindengezin.be>