

OUDERPARTICIPATIE OP NICU:

“De ontwikkeling van een boekje over de evolutie van de baby en de
ouderparticipatie tijdens het verblijf van hun baby op NICU”

Promotoren: Mevrouw G. De Jonghe
Mevrouw H. De Pourcq
Mevrouw V. Minnaert

Bachelorproef voorgedragen door:
Magali De Larivière

Academiejaar: 2013-2014

tot het bekomen van de graad van Bachelor in de
Verpleegkunde

OUDERPARTICIPATIE OP NICU:

“De ontwikkeling van een boekje over de evolutie van de baby en de ouderparticipatie tijdens het verblijf van hun baby op NICU”

Promotoren: Mevrouw G. De Jonghe
Mevrouw H. De Pourcq
Mevrouw V. Minnaert

Bachelorproef voorgedragen door:
Magali De Larivière

Academiejaar: 2013-2014

tot het bekomen van de graad van Bachelor in de
Verpleegkunde

Abstract

| | |
|---|-------------------------------------|
| Ouderparticipatie op NICU: “De ontwikkeling van een boekje over de evolutie van de baby en de ouderparticipatie tijdens het verblijf van hun baby op NICU” | |
| Student: | Magali De Larivière |
| Externe promotoren: | Mw. H. De Pourcq en Mw. V. Minnaert |
| Interne promotor: | Mw. G. De Jonghe |
| Trefwoorden: | Ouderparticipatie – NICU - dagboek |
| <p>Probleemstelling: welke vormen van ouderparticipatie bestaan er op NICU? Wat is het nut van een dagboek op NICU en wat zijn de mogelijke voordelen?</p> <p>Methode: het antwoord werd geformuleerd aan de hand van een literatuurstudie. Bij de uitwerking van het boekje werd dit aangevuld met eigen stage-ervaringen, feedback van de promotoren en het personeel van NICU UZ Gent, gesprekken met het VVOC...</p> <p>Resultaten: de mogelijkheden tot ouderparticipatie zijn divers. Het is echter noodzakelijk steeds rekening te houden met de gezondheidstoestand van de baby, de wensen van de ouders en de mogelijkheden van de dienst. Het gebruik van een dagboek op NICU kan zeker nuttig zijn en brengt veel voordelen met zich mee. Zo kunnen ouders bijvoorbeeld op een veilige manier hun gevoelens en ervaringen neerschrijven en verwerken.</p> <p>Besluit: ouders hebben, in mindere of meerdere mate, ondersteuning nodig gedurende het verblijf van hun baby op NICU. Een boekje over de evolutie van hun baby en over de gevoelens die ze als ouder doormaken kan hen helpen in de verwerking van de ziekenhuisopname.</p> | |

Inhoudstafel

| | |
|--|----|
| Woord vooraf | 8 |
| Inleiding..... | 9 |
| DEEL I: THEORIE..... | 10 |
| 1. De preterme neonaat..... | 11 |
| 1.1. Definitie..... | 11 |
| 1.2. Epidemiologie..... | 12 |
| 1.3. Mogelijke oorzaken van vroeggeboorte | 13 |
| 1.4. Fysieke kenmerken..... | 15 |
| 1.5. Prognose | 17 |
| 1.5.1. Mogelijke problemen op lange termijn: fysiek | 17 |
| 1.5.1.1. Retinopathie (ROP) | 17 |
| 1.5.1.2. Broncho-pulmonale dysplasie (BPD) | 18 |
| 1.5.1.3 Spasticiteit | 18 |
| 1.5.2. Mogelijke problemen op lange termijn: psychisch | 19 |
| 1.5.2.1. Ouder-kind binding | 19 |
| 1.5.2.2 Leermoeilijkheden | 20 |
| 2. NICU | 22 |
| 2.1. Definitie..... | 22 |
| 2.2. Patiëntenpopulatie..... | 22 |
| 2.3. Team..... | 28 |
| 2.4. Het takenpakket van een verpleegkundige op NICU | 28 |
| 3. Ouderparticipatie: geschiedenis | 30 |
| 4. Mogelijke vormen van ouderparticipatie op NICU | 32 |
| 4.1. Doel | 32 |
| 4.2. Contact met de baby..... | 34 |
| 4.2.1. Mogelijkheden voor de ouders | 34 |
| 4.2.2 Rooming-in | 37 |
| 4.2.3 Kangoeroeën | 40 |
| 4.3 Voeding | 42 |
| 4.3.2 Sondevoeding..... | 43 |

| | | |
|--|--|----|
| 4.3.3 | Borstvoeding | 44 |
| 4.3.4 | Flesvoeding..... | 44 |
| 4.3.5 | Voeden met spuitje of lepel | 45 |
| 4.3.6 | Cupvoeden | 45 |
| 4.3.7 | Parenterale voeding..... | 45 |
| 4.4 | Verzorging | 46 |
| 4.4.2 | Veel voorkomende handelingen | 46 |
| 4.4.3 | Minder voorkomende handelingen | 49 |
| DEEL II: PRAKTIJK..... | | 52 |
| De ontwikkeling van een boekje over de evolutie van de baby en de ouderparticipatie tijdens het verblijf op NICU | | 52 |
| 1 | Stappenplan | 53 |
| 1.1 | Ontstaan van het idee | 53 |
| 1.2 | Medewerking team NICU..... | 53 |
| 1.3 | Feedback team NICU..... | 53 |
| 1.4 | Verdere ontwikkeling..... | 53 |
| 1.4.1 | Verslag van het gesprek adjunct-hoofdverpleger dienst Neonatologie | 54 |
| 1.4.2 | Verslag gesprek VVOC..... | 55 |
| 2 | Nut van een dagboek op NICU | 57 |
| 2.1 | Informatieverzameling..... | 57 |
| 2.2 | Resultaten | 57 |
| 2.2.1 | Het dagboek | 57 |
| 2.2.2 | De gevoelens en ervaringen van de ouders | 57 |
| 2.2.3 | De noden van de ouders op NICU | 59 |
| 2.2.3.1 | Nood aan correcte, duidelijke informatie..... | 59 |
| 2.2.3.2 | Nood aan een geïndividualiseerde benadering | 60 |
| 2.2.3.3 | Nood om de baby te beschermen | 61 |
| 2.2.3.4 | Nood aan contact met de baby | 61 |
| 2.2.3.5 | Behoeft om een positieve indruk bij het personeel achter te laten..... | 61 |
| 2.2.3.6 | Nood aan een therapeutische relatie met de verpleegkundigen..... | 62 |
| 2.2.3.7 | Nood aan het opbouwen van de ouder-kind binding..... | 62 |

| | | |
|---------|--|----|
| 2.2.4 | Het nut van een dagboek | 63 |
| 2.2.4.1 | Antwoord bieden op de noden van de ouders..... | 63 |
| 2.2.4.2 | Voordelen van het gebruik van een dagboek..... | 65 |
| 2.2.5 | Aanbevelingen voor het gebruik | 66 |
| 2.3 | Nood aan verder onderzoek | 68 |
| 3 | Beperkingen bij de uitwerking | 69 |
| 3.1 | Onderwerpen waar geen hoofdstuk aan besteed wordt..... | 69 |
| 3.2 | Enkele specifieke aspecten | 69 |
| 4 | Inhoud van het herinneringsboekje | 70 |
| 4.1 | Eerste pagina..... | 70 |
| 4.2 | Inleiding..... | 70 |
| 4.3 | Evolutie van de baby | 70 |
| 4.4 | Wat je als ouder kan doen op NICU | 71 |
| 4.4.1 | Duiding | 71 |
| 4.4.2 | Inhoud | 71 |
| 4.4.2.1 | Contact met de baby..... | 71 |
| 4.4.2.2 | Voeding..... | 72 |
| 4.4.2.3 | Verzorging..... | 72 |
| 4.5 | Dagboek | 73 |
| 4.6 | Wat jullie moeten weten voor jullie baby naar huis mag | 73 |
| 5 | Bedenkingen..... | 75 |
| 5.1 | Titel..... | 75 |
| 5.2 | Lay-out..... | 75 |
| 5.2.1 | Figuren..... | 75 |
| 5.2.2 | Het dagboek van de ouders in het herinneringsboekje | 75 |
| 5.2.3 | Foto's, mijlpalen en diploma's | 76 |
| 5.2.4 | Verplaatsbare pagina's..... | 76 |
| 5.2.5 | Formaat | 77 |
| 5.3 | Bewaren van het herinneringsboekje | 77 |
| 6 | Kostenanalyse en implementatie op NICU | 79 |
| 6.1 | Kostenanalyse | 79 |

| | | |
|---------|---|----|
| 6.1.1 | Persoonlijke onkosten..... | 79 |
| 6.1.2 | Kostenanalyse NICU UZ Gent | 79 |
| 6.1.2.1 | Drukwerk..... | 79 |
| 6.1.2.2 | Onkosten mapjes | 80 |
| 6.2 | Implementatie op NICU | 80 |
| 7 | Uitwerking..... | 82 |
| 8 | Mogelijke digitale uitwerking..... | 83 |
| | Algemeen besluit | 84 |
| | Literatuurlijst..... | 85 |
| | Bijlagenlijst | 90 |
| 1. | Bijlage I: wasbeleid UZ Gent..... | 90 |
| 2. | Bijlage II: lengte- en gewichtscurve..... | 92 |
| 3. | Bijlage III: goedkeuring gebruik figuren studio POPPY..... | 93 |
| 4. | Bijlage IV: “Mijn verblijf op NICU, een dapper begin” | 94 |

Woord vooraf

Graag wil ik een aantal personen bedanken die mij geholpen hebben tijdens de realisatie van deze bachelorproef. Dankzij hun steun en hulp kwam ik tot dit resultaat.

Ik wens Mevrouw De Jonghe, mijn interne promotor van de Artevelde Hogeschool, te bedanken voor de vele feedback en bijsturing.

Ook dank aan Mevrouw Minnaert en Mevrouw De Pourcq , verpleegkundigen op NICU UZ Gent, voor de input uit het werkveld.

Als laatste wens ik ook mijn vrienden en familie te bedanken voor hun steun en het geven van hun mening. Vooral de inhoud en de lay-out van het boekje werd meermaals aangepast aan de hand van hun feedback.

Ondertekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd.

Oeselgem, mei 2014

Inleiding

Gedurende mijn stage op NICU UZ Gent merkte ik dat er geen boekje bestaat waarin door de ouders de evolutie van de baby genoteerd kan worden. Evenmin over de mogelijke gevoelens die ouders doormaken gedurende het verblijf van hun baby of de stappen die ze zetten in de ouderparticipatie op NICU. Zo ontstond het idee om zelf een dergelijk boekje te maken.

Hiervoor moest ik eerst kennis verwerven over de mogelijkheden tot ouderparticipatie op NICU. Zo ontstonden twee probleemstellingen. Namelijk: “Welke vormen van ouderparticipatie bestaan er op NICU?”. En: “Wat is het nut van een dagboek op NICU en wat zijn de mogelijke voordelen?”

Deze bachelorproef bestaat uit twee delen. Het eerste deel omvat een theoretische benadering van het onderwerp. Dit omvat volgende hoofdstukken: de preterme neonat, NICU (bijvoorbeeld de patiëntenpopulatie), de geschiedenis van ouderparticipatie en mogelijke vormen van ouderparticipatie op NICU. Dit deel is gebaseerd op een literatuurstudie.

Het is belangrijk hierbij te melden dat ik mij enkel gefocust heb op de mogelijke vormen van ouderparticipatie en niet op de manier waarop dit in de praktijk wordt toegepast. Dit is namelijk afhankelijk van heel wat verschillende factoren zoals personeelsbezetting, financiële middelen, architectuur enzovoort. Dit zorgt ervoor dat ouderparticipatie op elke afdeling anders wordt ingevuld.

Het tweede deel van mijn bachelorproef is het praktijkdeel. In dit deel wordt een antwoord gegeven op de tweede onderzoeksvraag en wordt het proces van de uitwerking van het boekje besproken. In het boekje wordt rond verschillende thema's gewerkt namelijk: evolutie van de baby, ouderparticipatie, dagboek, gesprek met de arts en voorbereiding op ontslag.

Het boekje kwam tot stand door herhaaldelijke feedback van verpleegkundigen uit het werkveld, de promotoren, het VVOC...

In bijlage vindt u het uiteindelijke resultaat terug. Het boekje werd uitgewerkt in functie van NICU UZ Gent.

DEEL I: THEORIE

1. De preterme neonat

1.1. Definitie

In 1950 omschreef de WHO een preterme neonat als een baby die bij geboorte 2500 gram woog of minder. In 1961 werd dit aangepast. Vanaf dan werd er gesproken over een baby die geboren werd voor 37 volledige zwangerschapsweken of 259 dagen. In 1970 werd deze definitie opnieuw aangepast. Congress of perinatal medicine maakte een onderscheid tussen een preterme, terme en post terme neonat en omschreef voor het eerst de intra-uteriene groeiretardatie (IUGR). De zwangerschapsleeftijd kan verder onderverdeeld worden. Een baby is extreem preterm wanneer deze voor 28 weken geboren wordt. Zeer preterm betekent dat de baby tussen de 28 en 32 zwangerschapsweken oud is. Tussen de 32 en 37 weken spreken we over matig preterm. Dit wordt verder onderverdeeld in laat preterm waarbij de baby minder dan 37 weken maar meer dan 34 weken oud is. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (Roose, 2013) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

Een normale zwangerschapsduur bedraagt 40 weken of 280 dagen. Hierbij wordt gerekend vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie. Bij onzekerheid kan dit echografisch berekend worden. Een à term pasgeborene is minder dan 42 zwangerschapsweken oud. Een postterme of serotiene neonat is meer dan 42 weken oud bij geboorte. (De Jong, Beeldman, Brinkhorst, & Teeuw, zakboek kinderverpleegkunde, 2005) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Brande, et al., 2010)

Naast de onderverdeling aan de hand van zwangerschapsweken kan er ook gekeken worden naar het geboortegewicht. We spreken van een laag geboortegewicht wanneer de baby minder dan 2500 gram weegt. Dit wordt ook een low birth weight baby (LBW) genoemd. Een very low birth weight baby (VLBW) is een pasgeborene die minder dan 1500 gram weegt. We spreken van een extreem low birth weight (ELBW) als de baby minder dan 1000 gram weegt. Een normaal geboortegewicht varieert tussen de 2500 en 4000 gram. Een te hoog geboortegewicht bedraagt meer dan 4000 gram. (van den Brande, et al., 2010) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

We kunnen de twee voorgaande onderverdelingen combineren. Appropriate for gestational age (AGA) betekent dat het geboortegewicht en de zwangerschapsduur overeenkomen. Een dysmatuur is een small for gestational age (SGA). Hier is het geboortegewicht lager dan verwacht bij die zwangerschapsduur. Het gewicht van de pasgeborene ligt onder het 10^e percentiel voor zijn of haar zwangerschapsleeftijd. Als laatste kan een baby large for gestational (LGA) zijn. De baby heeft een hoger geboortegewicht dan verwacht voor de zwangerschapsduur. Dit wordt een macrosome baby genoemd. Voor de inschatting van de leeftijd van de neonat mag je niet enkel kijken naar het geboortegewicht van de baby. Dit kan een verkeerd beeld geven. Zo zijn baby's in Zuid-Azië vaak SGA. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

International Classification of Disease (ICD) definieert een levend geboren kind als een baby die bij geboorte 500 gram of meer weegt of 22 weken of ouder is. Er zijn vele definities hieromtrent waarbij de minimale leeftijd schommelt tussen de 18 en 28 weken. De definitie die de WHO hanteert om cijfermateriaal internationaal te kunnen vergelijken is een baby van meer of gelijk aan 1000 gram en meer dan 28 zwangerschapsweken bij geboorte. Maar de WHO zegt daarbij dat elke baby die bij geboorte tekens van leven vertoont ongeacht de postmenstruele leeftijd als levendgeboren moet worden beschouwd. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

De grens van de levensvatbaarheid is door de jaren heen geëvolueerd. Naarmate de neonatale intensieve zorgen zich verder ontwikkelt, daalt de zwangerschapsleeftijd waarop kinderen overleven. In sommige landen wordt intensieve zorgen opgestart onder de zwangerschapsleeftijd van 24 weken waarbij kinderen overleven. In de meeste lage inkomenslanden worden baby's jonger dan 32 weken postmenstruele leeftijd bij geboorte niet als levensvatbaar beschouwd. Hieruit wordt duidelijk dat er verschillende opvattingen zijn afhankelijk van het land. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

1.2. Epidemiologie

In 2010 zijn er wereldwijd 135 miljoen baby's geboren waarvan 15 miljoen preterm. Dit betekent dat in 2010 meer dan 10% van de baby's te vroeg zijn geboren. Meer dan een miljoen kinderen sterven elk jaar ten gevolge van complicaties van prematuriteit. Daarnaast hebben heel wat kinderen blijvende problemen. Dit wordt in beperkte mate bij de prognose uitgewerkt (zie blz. 16). In bijna alle landen is er een stijging van het aantal vroeggeboorten op te merken. Hiervoor zijn meerdere verklaringen. Ten eerste worden vroeggeboortes beter gerapporteerd. Daarnaast zijn moeders vaker ouder en worden er meer fertiliteitsbehandelingen uitgevoerd. Deze zorgen voor een stijging van de meerlingenzwangerschappen. Dit wordt nu aangepakt door het aantal teruggeplaatste bevruchte eicellen te beperken. Vervolgens zijn de overlevingskansen bij een lagere geboorteleeftijd gestegen en is er wereldwijd een betere inschatting van de geboorteleeftijd. Gezien het hoge aantal prematuren wereldwijd zal iedereen er in zijn leven eens mee in aanraking komen hetzij rechtsreeks hetzij via vrienden of familie. 1,2 miljoen prematuren worden geboren in hoge inkomenslanden. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

In Vlaanderen zijn er in 2010 ongeveer 70 000 baby's geboren. 5,8% van de bevallingen in 2011 waren het resultaat van een vorm van fertiliteitsbehandeling. De overleving stijgt bij hogere zwangerschapsleeftijd en hoger geboortegewicht. 7,1% van alle baby's geboren in Vlaanderen zijn preterm. 1,1% zijn zeer preterm. Prematuriteit is de tweede grootste doodsoorzaak na pneumonie bij kinderen jonger dan 5 jaar. Prematuriteit zorgt voor drie vierde van de perinatale sterfte. (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011) (EURO peristat, 2013) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

Er zijn grote verschillen in de overlevingskans afhankelijk van waar de baby geboren wordt. 50 procent van de baby's geboren op 24 weken overleven in hoge inkomenslanden terwijl in lage inkomenslanden 50 procent van de baby's geboren op 32 weken sterven. De oorzaken hiervan zijn onvoldoende zorg zoals warmte, borstvoedingsondersteuning, infectiepreventie en ademhalingsondersteuning. 90% van baby's geboren voor 28 weken sterven de eerste paar dagen in lage inkomenslanden terwijl minder dan 10% van deze baby's sterven in hoge inkomenslanden. Het voorkomen en de ernst van blijvende problemen ten gevolge van de prematuriteit stijgen bij lager aantal zwangerschapsweken en lagere kwaliteit van zorg. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

Prematuriteit komt iets vaker voor bij jongens. Namelijk 55% van de preterme geboorten zijn jongens. Bij eenzelfde postmenstruele leeftijd als meisjes hebben jongens een hoger risico op mortaliteit. Gezondheidskosten van prematuren zijn hoog, niet enkel door de zorg meteen na de geboorte, maar ook door de langdurige opvolging die vaak nodig is. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

1.3. Mogelijke oorzaken van vroeggeboorte

De oorzaken van vroeggeboorte zijn zeer divers en complex.

Als eerste kunnen maternale factoren een rol spelen.

- *Tienerzwangerschappen (jonger dan 16 jaar)*
- *Mama's ouder dan 35 jaar*
- *Verschillende zwangerschappen kort na elkaar*
- *Mama's kleiner dan 1m50.*
- *Eerdere vroeggeboorte*
- *Vrouwen die zwaar fysiek werk leveren of lange tijd rechtstaan*
- *Lagere sociale klasse*
- *Voedingstoestand tijdens de zwangerschap*
- *Te lage of te hoge Body Mass Index (BMI)*
- *Nutritionele toestand als kind (= bepalend voor bereiken van genetisch groeipotentieel)*
- *Baarmoederafwijkingen of cervixinsufficiëntie*
- *(pre)-Eclampsie*
- *Chronische aandoeningen (Vb. hypertensie, diabetes mellitus, astma, ...)*
- *Middelengebruik (Vb. roken, alcohol, drugs, geneesmiddelen)*
Ook bij onrechtstreeks contact (Vb. passief roken)
- *Infectie of ernstige ziekte*
- *Partnergeweld*
- *Slechte psychologische toestand (Vb. veel stress op werk, burn out)*
- *Consanguïniteit van de ouders*
- *Ernstige congenitale afwijkingen bij een eerder kind*
- *ABO incompatibiliteit*
- *Resusantagonisme*

(Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011) (EURO peristat, 2013) (Kind & Gezin, 2012) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010) (Roose, 2013)

De oorzaak kan eveneens bij de baby liggen.

- *Congenitale – of chromosomale afwijkingen*
- *Meerlingzwangerschap*
Er is ongeveer 10 keer meer kans op een preterme geboorte. Ongeveer 45% van de meerlingenbevallingen vinden plaats tussen de 32 en 36 zwangerschapsweken. Eenzelfde percentage bevalt op de à terme leeftijd.
- *Intra-uteriene groeiretardatie (IUGR)*
- *Baby in nood*

(Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010)

Hierboven werden reeds de beïnvloedende factoren van moeder en kind uitgelegd. Zwangerschapsgebonden factoren kunnen eveneens een rol spelen.

- *Polyhydramnion, oligohydramnion, anhydramnion*
- *Uterusruptuur*
- *Cholestase*
- *Amnionitis¹*
- *Solutio placentae*
- *Placenta praevia*
- *Abruptio placentae*
- *Navelstrengruptuur/ prolaps*
- *(p)PROM = (prelabor) Premature rupture of membranes*

(Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010)

Uit het voorgaande wordt duidelijk dat de mogelijke oorzaken multipel zijn. Het is daarom niet altijd eenvoudig om de oorzaak van de vroeggeboorte te achterhalen. Heel wat foetale en maternelle risicofactoren worden vaker gezien na fertiliteitsbehandeling waardoor het risico op spontane of geïnduceerde vroegtijdige bevalling hoger is. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Brande, et al., 2010) (Roose, 2013)

Soms wordt de baby doelbewust te vroeg geboren door gezondheidsproblemen bij de neonaat en/of de moeder. Dit kan plaatsvinden door inductie van de weeën via medicatie of door keizersnede. Het kan ook zijn dat deze risicofactoren zorgen voor het spontaan starten van de weeën. Hierbij kan dan medicatie gegeven worden om de bevalling uit te stellen. Corticosteroïden kunnen aan de moeder toegediend worden om de rijping van de longen van de neonaat te versnellen. Zo

¹ = ontsteking van het amnion (Jochems & Joosten, 2012)

wordt de kans op complicaties zoals RDS verminderd. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Brande, et al., 2010) (Roose, 2013)

Verder onderzoek naar de oorzaken van prematuriteit is noodzakelijk. Hierna kan er gericht gezocht worden naar methodes ter preventie van prematuriteit. In de preventie moet er rekening gehouden worden met het geheel van biologische, klinische, sociale en gedragsmatige factoren. Er mag niet gefocust worden op één oorzaak omdat de verschillende factoren elkaar vaak beïnvloeden. (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Brande, et al., 2010) (Roose, 2013)

1.4. Fysieke kenmerken

De kenmerken die hieronder omschreven zullen worden zijn typisch voor de preterme neonat. Naarmate de preterme neonat ouder wordt en zich ontwikkelt zal hij meer en meer de kenmerken van een à terme neonat vertonen.

| kenmerk | opmerkingen |
|-----------------------------|--|
| Lichaamsverhouding | De preterme neonat heeft een groot hoofd in vergelijking met de rest van zijn/haar lichaam. Het gezicht is klein terwijl de schedel groot lijkt. |
| Schedel | De schedelomtrek is normaal kleiner dan 33cm. De botten van de schedel zijn nog zacht waardoor de schedelnaden iets verder uiteen staan dan bij een à terme neonat. Dit wordt veroorzaakt door een minder goede kalkvorming. |
| Lengte | De preterme neonat heeft meestal een lengte van minder dan 47 cm. |
| Huid | De preterme pasgeborene heeft een dunne, kwetsbare huid. |
| Lanugobeharing | Dit is afwezig voor 20 à 22 zwangerschapsweken. Het vermindert opnieuw na 32 weken. Bij een te vroeg geboren baby zie je deze lanugobeharing vooral ter hoogte van de wangen, schouders en bovenarmen. |
| Minder subcutaan vetweefsel | Dit zorgt samen met de dunne huid voor de rode kleur. De kleur van de huid wordt ook bepaald door de temperatuur en de zuurstofsaturatie. Door het weinige subcutane vetweefsel zijn de ribben duidelijker zichtbaar. |
| Thorax | De ribben van de preterme neonat zijn nog zwak. Hierdoor kan je deze duidelijk zien bewegen wanneer de baby ademt. |
| Geboortegewicht | De preterme neonat heeft een laag geboortegewicht. De voornaamste reden hiervan is het tekort aan subcutaan vetweefsel. |

| | |
|---|---|
| Verliest tot 20% van zijn geboortegewicht | Hiervoor zijn verschillende redenen. Ten eerste verbruikt de baby calorieën door zijn vitale functies in stand te houden of te proberen houden. De preterme neonat is echter voor 33 à 34 weken nog niet in staat om orale voeding zelf in te nemen waardoor de baby te weinig voedingsstoffen binnen krijgt en totale parenterale voeding noodzakelijk is. Vervolgens verliest een preterme neonat ook grote hoeveelheden vocht door zijn dunne huid en weinig subcutaan vetweefsel. Bij geboorte is het totale lichaamswater bij een preterme baby hoger dan bij een à terme baby waardoor het normaal is dat de baby meer gewicht verliest. Een preterme pasgeborene doet er drie weken of meer over om zijn geboortegewicht terug te behalen. Een à terme neonat verliest tot 10% van zijn geboortegewicht. |
| De hand- en voetzoollijntjes zijn nauwelijks zichtbaar. | De dwarslijnen op de voetzool ontstaan rond de 32 weken. Dit start aan de tenen. |
| Veel vernix caseosa bij geboorte | Het grootste deel neemt de huid op en beschermt tegen infectie. Bij een preterme baby wordt dit echter in beperkte mate opgenomen. |
| Nagels | Deze zijn zacht en komen niet over de toppen van de vingertjes en teentjes. |
| Hypotoon | De preterme neonat ligt meestal met gestrekte ledematen en met open handjes. De baby heeft een lage spierspanning. Sommige zenuwbanden zijn nog niet volledig ontwikkeld waardoor bepaalde reflexen uitblijven. |
| Gesloten oogjes | Dit komt omdat de ogen gevoelig zijn en de grote hoeveelheden licht niet aankunnen. |
| Zachte oortjes | Er zit weinig kraakbeen in de oorschelp voor 36 weken. De oortjes worden geleidelijk aan steviger en komen sneller in vorm terug. |
| Genitaliën | Het indalen van de testes gebeurt geleidelijk aan vanaf 28 weken. Er zijn geen plooitjes op het scrotum aanwezig. Naarmate de baby ouder wordt verschijnen de plooitjes. Bij preterme meisjes zie je vooral de labia minora. Geleidelijk aan groeien de grote schaamlippen en bedekken tussen de 36 en 38 weken de kleine schaamlippen. |
| Abdomen | Preterme pasgeborenen hebben vaak een opgezet abdomen ten gevolge van een onrijp maagdarmsstelsel. Soms is een venentekening op te merken. |
| Tepelhof | Het tepelhof is minder gepigmenteerd dan bij een à terme baby. |

(Bergman & Bergman, 2013) (Roose, 2013) (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Dr. Keymeulen, 2013) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010)

De hierboven omschreven eigenschappen van de preterme neonat zijn fysieke kenmerken. De fysiologie is echter ook verschillend van een à terme pasgeborene. Ik zal dit echter niet beschrijven aangezien dit niet relevant is voor de bachelorproef. Ik heb mij hier wel in verdiept om voldoende achtergrondkennis te hebben.

1.5. Prognose

1.5.1. Mogelijke problemen op lange termijn: fysiek

1.5.1.1. Retinopathie (ROP)

Prematuriteitsretinopathie wordt ook 'retinopathy of prematurity' genoemd en vroeger had het de benaming 'retrolentale fibroplasie'. Het is een aandoening die sterk samenhangt met het geboortegewicht en de zwangerschapsduur. Risicobaby's zijn baby's met een geboortegewicht onder de 1500 gram en een zwangerschapsleeftijd van minder dan 32 weken bij geboorte. Toch zijn er nog tal van andere factoren die een rol spelen zoals te veel zuurstoftoediening (hyperoxie) en hypo- of hypercapnie enzovoort. Retinopathie komt voor bij ongeveer 25% van de extreem prematuren. (Prof. Dr. Smets, 2013) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

Tijdens de zwangerschap ontstaan er bloedvaten vanuit de papil voor de aanmaak van het netvlies. Wanneer een baby te vroeg geboren wordt, is dit proces nog bezig. Het bloedvat groeit door de aanwezigheid van groeifactoren en de afwezigheid van zuurstof. Wanneer er na de geboorte te veel zuurstof wordt toegediend (hyperoxigenatie) dan gaat de zuurstof passief naar de weefsels. Daardoor verdwijnen de groeifactoren en stopt de aanleg van het bloedvat. Waardoor ook de aanleg van het netvlies stopt. Wanneer de zuurstofaanvoer terug normaliseert dan herstart de groei van het bloedvat soms abnormaal. Het bloedvat begint in het oog te groeien waarbij het netvlies meegetrokken wordt. Uiteindelijk zal het netvlies scheuren waardoor het oog blind wordt. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Anker, et al., 2013) (van den Brande, et al., 2010)

Het doel van de ROP-screening is het vroegtijdig opsporen van abnormaliteiten om zo tijdig de behandeling te kunnen starten in de preventie van blindheid. De retinopathie wordt onderverdeeld in verschillende stadia. Daarnaast wordt er eveneens gekeken naar de aan- of afwezigheid van een plusteken, de zone en de uitgebreidheid voor de beoordeling van de ernst. De behandeling voor ROP is lasertherapie of cryocoagulatie. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

1.5.1.2. Broncho-pulmonale dysplasie (BPD)

BPD is het chronisch longlijden van de pasgeborene. Dit wordt ook chronic lung disease (CLD) genoemd. Preterme neonaten hebben het risico op respiratoir distress syndrome (RDS) waarbij het risico op BPD of sterfte bestaat. Er wordt gesproken van BPD bij een baby die 28 dagen na de geboorte nog ademhalingsproblemen heeft als deze na 32 zwangerschapsweken geboren is. Een baby die jonger dan 32 weken was bij geboorte die 4 weken voor de uitgerekende geboortedatum nog problemen heeft, leidt eveneens aan BPD. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

De exacte oorzaak van BPD is niet duidelijk. Een deel kan verklaard worden doordat de baby geboren wordt met onrijpe longen. Daarnaast ontstaat er snel beschadiging door beademing en door de zuurstoftoediening. Het is belangrijk om intermitterende positieve druk ventilatie uit te voeren om te vermijden dat de baby onder te hoge drukken beademd wordt en dat er daardoor schade optreedt. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

Tot 43% van de neonaten met een geboortegewicht onder de 1500 gram lijden hieraan. Vaak leidt dit tot een verlengde hospitalisatie ten gevolge van slechte groei en infecties die lijden tot een verslechtering van de respiratoire insufficiëntie. (Prof. Dr. Smets, 2013) (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012)

1.5.1.3 Spasticiteit

Prematuren hebben de eerste 3 dagen na de geboorte een verhoogd risico op een intraventriculaire bloeding (IVH). De germinale matrix is een kwetsbare plaats in de hersenen voor het ontstaan van deze bloedingen. Het komt voornamelijk voor bij prematuren onder de 28 weken. Meestal vertoont de neonat weinig symptomen. De bloedingen worden in verschillende graden onderverdeeld afhankelijk van de ernst. Hoe hoger de graad van bloeding, hoe groter de kans op blijvende gevolgen op de ontwikkeling later. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

Een andere mogelijke oorzaak van spasticiteit is periventriculaire leukomalacie (PVL) (zie 2.2 blz. 25). Dit komt vooral voor de 30 weken postmenstruele leeftijd voor waarbij de baby's meestal weinig symptomen vertonen. Er is geen behandeling mogelijk waardoor deze baby's vaak een slechte prognose hebben zoals cerebrale palsy (CP)². De kinderen met cystische PVL kunnen later een spastische diplegie vertonen. Therapie bestaat voornamelijk uit kinesitherapie in combinatie met eventuele orale Baclofen of Baclofenpomp en botox-infiltratie. Orthopedische chirurgie kan

² CP= "infantiele encefalopathie". "Dit is een hersenbeschadiging op vroege leeftijd gepaard met gestoorde motoriek, sensibiliteit en groei, defecte spraak en zintuigfunctie, intelligentie- en gedragsstoornissen. (Jochems & Joosten, 2012)

noodzakelijk zijn. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Dr. Oostra, 2013)

De niet-cystische PVL vertoont mildere vormen van spasticiteit. Hierbij treden echter meer problemen met cognitie, aandacht en concentratie en kenmerken van autisme spectrum stoornis op. Zeker bij kinderen met een extreem laag geboortegewicht, jonger dan 28 weken. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Dr. Oostra, 2013)

1.5.2. Mogelijke problemen op lange termijn: psychisch

1.5.2.1. Ouder-kind binding

“De term gehechtheid verwijst naar de affectieve band die zich ontwikkelt tussen een kind en zijn verzorgingsfiguur” (Arnold, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010)

Hechting is enorm belangrijk aangezien dit de basis vormt voor de verdere persoonlijkheidsontwikkeling. Volgens Bowlby verloopt de hechting in 4 fasen. De hechting zal zich moeten ontwikkelen, het is niet bij de geboorte aanwezig. De eerste fase is de *voorhechtingsfase* die plaatsvindt van bij de geboorte totdat de baby 2 à 3 maanden oud is. De baby heeft weinig interesse in voorwerpen en mensen maar geeft wel signalen zoals lachen of wenen. Toch start de hechting hier doordat de baby gevoelig is voor de stem, het gelaat, de baby grijpt naar de vinger enzovoort. (Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010)

Vervolgens treedt de *beginnende hechting* op tot de baby 6 à 8 maand oud is. Daarna treedt de *feitelijke gehechtheid* op. Dit duurt totdat het kind 3 jaar oud is waarbij sensitieve responsiviteit belangrijk is. De laatste fase is de fase van *doel gecorrigeerd partnerschap*. Dit vindt plaats tussen de 3 en 4 jaar. Hierbij stijgt het hechtingsniveau. (Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010)

Bij een preterme geboorte komt de ouder-kind binding later op gang ten gevolge van de ziekenhuisopname van de baby. Het hechtingsproces en de daarmee samenhangende psychosociale ontwikkeling van het kind is verstoord. Ook al mogen de ouders hun baby continu bezoeken, de contacturen zijn korter dan in een normale situatie. De baby kan meestal in het begin niet gevoed worden en huid-op-huidcontact is gezien de gezondheidstoestand van de baby niet steeds mogelijk. Dit zijn juist momenten waarop ouder en kind contact met elkaar leggen. (Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Michiels, 2014) (van Amersfoort, et al., 2012)

De ouder-kind binding wordt beïnvloed door verschillende factoren:

- de baby ziet er anders uit dan dat de ouders verwacht hadden. Vaak zijn de ouders bang iets verkeerd te doen.
- de baby en de ouders ervaren stress tijdens de opname.
- de baby wordt verzorgd door verschillende personen waardoor de hechting anders verloopt.
- contextuele factoren zoals financiële problemen, broers en zussen thuis enzovoort.
- de ouders verliezen hun zelfvertrouwen en weten niet goed hoe ze contact met hun baby kunnen leggen.
- de zieke neonat kan beperkt zijn in zijn communicatie om verscheidene redenen bijvoorbeeld beademing. De ouders hebben daarom soms het gevoel dat hun toenadering niet door de baby wordt beantwoord. Dat maakt het moeilijk om telkens opnieuw contact te blijven zoeken.

(Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Michiels, 2014) (van Amersfoort, et al., 2012)

De ouder-kind binding kan gefaciliteerd worden door ouderparticipatie. Eerst kunnen de ouders leren contact te leggen met hun zieke pasgeborene. Wanneer de toestand van de baby verbetert, kunnen ze geleidelijk aan helpen in de verzorging en de voeding van hun baby. De ouders leren op die manier de tekens van hun baby te herkennen en hier adequaat op te reageren. Op die manier bouwen ouder en kind een band op. (Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)

Ainsworth maakt een onderscheid in de soort hechtingsrelatie. Er kan een veilige hechting aanwezig zijn. Opdat een veilige hechting zich kan vormen, is het belangrijk dat de ouders de signalen van de baby herkennen en hier correct en consequent op reageren (sensitieve responsiviteit). Er ontstaat een onveilige hechting wanneer de ouders te veel of inconsequent reageren. Er wordt gesproken over een onveilige hechting bij: vermijdende, afwerende of gedesorganiseerde en gedesoriënteerde gehechtheid. (Craeynest, 2010) (Geenen & Corveleyn, 2010)

Er is een verband tussen de scheiding van ouder en kind in de neonatale periode en een hoger risico op later geweld, misbruik en verwaarlozing van de ouder ten aanzien van het kind. (Gooding, et al., 2011) (Häggkvist, et al., 2011)

1.5.2.2 Leermoeilijkheden

In een onderzoek in Nederland werd het presteren van kinderen in de kleuterklas en de lagere school bestudeerd. Uit de studie bleek dat 12% van de extreme prematuren naar het buitengewoon onderwijs gaan in vergelijking met 4,8% van de à terme leeftijdsgenoten. Ongeveer een vierde van de preterme neonaten doet een jaar over in vergelijking met 2,3% van de vergelijkingsgroep. Uit het onderzoek blijkt echter dat de kinderen geen betere resultaten halen wanneer ze enkel het jaar

opnieuw doen, meer begeleiding is noodzakelijk. Een ander onderzoek toonde aan dat preterme neonaten 3 tot 5 keer meer kans hebben dan à termen op leerproblemen. (Aarnoudse-Moens, Oosterlaan, Duivenvoorden, van Goudoever, & Weisglas-Kuperus, 2011) (Pritchard, et al., 2009)

In het kleuteronderwijs vertonen de ex-preterme neonaten een minder goede voorbereiding op het rekenen maar de taalontwikkeling verloopt normaal. In het lager onderwijs vertonen de ex-preterme kinderen problemen met lezen en schrijven. Voor spelling en begrijpend lezen behalen ze het zelfde niveau als hun leeftijdsgenootjes. Eenmaal de kinderen naar een hoger jaar gaan, vertonen ze minder problemen met het lezen van eenvoudige teksten maar complexe teksten blijven problemen geven. (Aarnoudse-Moens, Oosterlaan, Duivenvoorden, van Goudoever, & Weisglas-Kuperus, 2011)

Vele ex-preterme neonaten kunnen minder goed opdrachten uitvoeren en kunnen minder snel hun rekenoefeningen maken. De ex-preterme neonaten worden na hun eerste jaar lager onderwijs (6jaar) 2 tot 3 keer vaker door hun leerkracht als onder het gemiddelde of traag ontwikkeld ingeschat op het vlak van lezen, schrijven, spelling, taal en wiskunde. De kinderen vertonen voornamelijk problemen met wiskunde. (Aarnoudse-Moens, Oosterlaan, Duivenvoorden, van Goudoever, & Weisglas-Kuperus, 2011) (Pritchard, et al., 2009)

Hoe vroeger de baby geboren wordt, hoe groter de kans op leerproblemen later. Het geslacht van de baby beïnvloedt de kans op latere leerproblemen niet. Het is belangrijk dat deze problemen vroegtijdig herkend worden zodat latere problemen zoals schoolachterstand vermeden worden. De kinderen hebben vaker problemen om zich te concentreren. Hiervoor is een specifieke aanpak door de leerkracht noodzakelijk. (Aarnoudse-Moens, Oosterlaan, Duivenvoorden, van Goudoever, & Weisglas-Kuperus, 2011) (Pritchard, et al., 2009)

2. NICU

2.1. Definitie

NIC(U) is een afkorting van Neonatal Intensive Care (Unit). In het Zakwoordenboek der Geneeskunde wordt neonatologie omschreven als: “de kennis van ziekten van de pasgeborene en de behandeling”.(Jochems & Joosten, 2012) De kennis is de laatste jaren enorm ontwikkeld waardoor de overlevingskansen van zieke pasgeborenen enorm zijn gestegen. (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

In België zijn er 19 perinatale centra.

- 87% van de pasgeborenen verblijven op de materniteit.
- 7-10% van de pasgeborenen worden op een N*-afdeling opgenomen.

Dit zijn:

- 90% van de baby's tussen de 1500 en 2500 gram.
- baby's geboren na een moeilijke partus of zwangerschap ter observatie van de vitale functies.
- slechts 3% van de baby's worden op NICU opgenomen.

Dit zijn:

- alle baby's die bij geboorte minder dan 1500 gram wegen.
- ongeveer 10% van de baby's tussen de 1500 en 2500 gram.
- 1% van de voldragen baby's.

Meer dan 85% van NICU- en N*- opnames vinden plaats voor de baby 48 uur oud is. (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013)

2.2. Patiëntenpopulatie

De opnameredenen op NICU kunnen heel divers zijn. Hieronder zal ik de meest voorkomende bijschrijven. Het is niet de essentie van de bachelorproef hier een uitgebreide omschrijving van te geven. Dit deel wordt enkel aangehaald als achtergrondinformatie voor de ouderparticipatie op NICU. Deze lijst werd gebaseerd op de opsomming van aandoeningen in de infobrochure van UZ Gent. (team neonatologie, 2013)

1. Preterme geboorte:

Het aantal opnamedagen komt ongeveer overeen met het aantal dagen tot het bereiken van de à terme leeftijd. (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011)

| Zwangerschapduur in weken | Gemiddelde verblijfsduur in dagen |
|---------------------------|-----------------------------------|
| < 28 w | 80,6 |
| 28 – 31 w | 42,1 |
| 32 – 36 w | 15,4 |
| ≥ 37 w | 6,1 |

(Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011)

2. SGA:

| Geboortegewicht | Gemiddelde verblijfsduur in dagen (2011) |
|-----------------|--|
| 500 - 999 gr. | 78,2 |
| 1000 – 1499 gr. | 44,8 |
| 1500 – 2499 gr. | 17,3 |
| ≥ 2500 gr. | 5,8 |

(Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011)

3. LGA

4. Asfyxie bij de geboorte / PPA (= peripartale asfyxie)

Dit is “een toestand van levensgevaar met ophouden van de ademhaling en onwaarneembare polsslag ten gevolge van onvoldoende toevoer van zuurstof naar de weefsels of onvermogen tot het gebruik ervan”. (Jochems & Joosten, 2012) PPA kan prenataal, perinataal of postnataal optreden. Hierdoor tredt er hypoxie, hypercapnie en acidose op. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Dr. Oostra, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

5. Ademhalingsmoeilijkheden:

De meest voorkomende oorzaken van ademhalingsmoeilijkheden die in Vlaanderen tot een opname op NICU leiden zijn RDS, transiënte tachypnoe en meconium aspiratiesyndroom. (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011)

- *Respiratory distress syndrome (RDS) = hyaliëne membranenziekte*
RDS bestaat uit een combinatie van structurele immaturiteit en surfactantdeficiëntie. De surfactantdeficiëntie zorgt voor atelectase (het dichtvallen van de longblaasjes) en een verminderde soepelheid van de longen. De verminderde soepelheid van de longen zorgt ervoor dat de baby veel moeite moet doen om te ademen. Dit alles leidt tot intrapulmonale shuntten met hypoxemie en hypercapnie. Dit betekent dat er te weinig zuurstof en te veel CO₂ in het bloed aanwezig is. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

- *Pneumonie*
Een pneumonie is een longontsteking. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)
- *Pneumothorax*
Dit is een “ophoping van lucht in de pleuraholte door een defect in de thoraxwand of door een ruptuur van alveoli”. (van den Brande, et al., 2010) Een spontane pneumothorax treedt bij ongeveer 1% van de pasgeborenen op. Mogelijke andere oorzaken zijn: beademing met hoge drukken, RDS, aspiratie en trauma. Dit leidt tot ademhalingsproblemen zoals tachypnoe, tirage, kreunen, neusvleugelen en cyanose. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)
- *Transiënte tachypnoe van de neonat (TTN)*
Een andere benaming is ‘wet lung’ syndroom. Dit is een ziektebeeld dat veroorzaakt wordt door een te veel aan water in de longen. Dit wordt veroorzaakt door immature natriumkanalen en de afwezigheid van arbeid die de drainage van het vocht voor de geboorte normaal bevordert. De neonat heeft last van tachypnoe met eventuele zuurstofnood. Bij correcte diagnostiek moeten deze pasgeborenen niet opgenomen worden op een NICU aangezien geen intensieve zorgen noodzakelijk zijn. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)
- *Open ductus van Botalli*
Een open ductus Botalli wordt ook persisterende ductus arteriosus (PDA) genoemd. Dit betekent dat er een verbinding tussen de aorta en de arteria pulmonalis is. Doordat de druk in de aorta hoger is, stroomt het bloed vanuit de aorta naar de arteria pulmonalis. Dit zorgt ervoor dat er meer bloed naar de longen gaat. Door de longovervulling ontstaan ademhalingsproblemen of verergeren de reeds aanwezig ademhalingsproblemen. Een ander probleem is dat het linker hart zal uitzetten doordat er meer bloed vanuit de longen aangevoerd wordt. Bij een à terme neonat sluit deze opening normaal binnen de 24 à 48 u. Bij een preterme neonat duurt dit langer. (Dr. De Coen, Haemodynamiek bij de ernstig zieke neonat., 2013) (Dr. Zecic, Cardiale problemen bij de pasgeborene, 2013) (van den Brande, et al., 2010)
- *Apnoe aanvallen*
Een apnoe betekent dat een baby langer dan 20 seconden niet ademt. Er zijn twee soorten apnoes. Ten eerste is er de centrale apnoe. Dit wordt veroorzaakt door een onrijp centraal zenuwstelsel. Een obstructieve apnoe is een apnoe die ontstaat ten gevolge van een afsluiting van de bovenste luchtwegen. De baby ademt dan zonder dat er zich lucht verplaatst. Meestal is het een combinatie van beiden. Er zijn heel wat factoren die een invloed kunnen hebben op het ontstaan van apnoes bijvoorbeeld infectie. (Bergman & Bergman, 2013) (van den Brande, et al., 2010) (Roose, 2013)
- *Broncho pulmonale dysplasie (BPD)* (zie 1.5.1.2 blz. 17).
- *Meconiumaspiratie*
Deze aandoening komt voornamelijk voor bij à terme neonaten. Bij ongeveer 10% van alle geboorten treedt er meconiumhoudend vruchtwater op. Bij meconiaal vruchtwater bestaat de kans dat de baby dit inademt. Normaalgezien heeft de baby te weinig kracht om dit in te ademen maar na een asfyxie gaat de baby gaspen. Dit betekent dat de baby zeer krachtig inademt waardoor het risico op aspiratie verhoogt. Wanneer meconium in de longen terecht komt, ontstaat het meconiumaspiratiesyndroom. De longproblemen worden veroorzaakt door het

meconium maar ook door de hypoxie in de baarmoeder. (Prof. Dr. Smets, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

- *Persisterende pulmonale hypertensie van de neonat (PPHN)*
Dit wordt ook persisterende foetale circulatie genoemd. Dit betekent dat de foetale circulatie verder gezet wordt zonder dat de placenta voor de zuurstofvoorziening zorgt. Dit komt omdat de longvaatweerstand hoog blijft waardoor het bloed via het foramen ovale en de ductus Botalli blijft stromen (recht-links shunt). (Dr. Zecic, Cardiale problemen bij de pasgeborene, 2013) (van den Brande, et al., 2010)
- ...

6. *Hyperbilirubinemie*

(Dr. Keymeulen, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

7. *Infecties:*

De meest voorkomende ernstige infecties bij de preterme neonat in Vlaanderen zijn: sepsis, pneumonie en NEC. NEC is een “ontstekingsziekte van de darm waarbij segmentgewijs of diffuus in delen van de dunne en/of dikke darm ischemie of necrose optreedt van de darmmucosa, mogelijks uitbreidend over de volledige darmwand met eventueel perforatie en peritonitis tot gevolg.” (Dr. Van Renterghem, 2013) Dit ziektebeeld komt voornamelijk voor bij prematuren in de eerste twee weken na de geboorte. (Dr. Goossens, 2013) (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Brande, et al., 2010)

Een neonat heeft een verminderde weerstand waardoor een infectie snel tot sepsis en/of meningitis leidt. Een infectie kan een mild klinisch beeld geven maar dit kan snel evolueren naar een ernstige infectie met hoog risico op overlijden. (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011) (Prof. Dr. De Praeter, 2013)

8. *Circulatoire problemen*

De neonat kan circulatoire problemen vertonen zoals shock. (Dr. De Coen, Haemodynamiek bij de ernstig zieke neonat., 2013) (van den Brande, et al., 2010) (van Amersfoort, et al., 2012)

9. *Hematologische problemen*

De hematologische problemen van neonaten kunnen divers zijn. Als eerste kan er anemie aanwezig zijn. Daarnaast kan de baby een te veel aan rode bloedcellen hebben, dit noemt polycythemie. Er kunnen ook afwijkingen zijn in het aantal witte bloedcellen. Dit kan verhoogd of verlaagd zijn. Als laatste kan de neonat een tekort aan bloedplaatjes hebben. Deze trombocytopenie kan veroorzaakt worden door immunologische factoren, infectie, genetische factoren, geneesmiddelengebruik, diffuse intravasale coagulatiepathologie (DIC) of andere oorzaken. (Dr. Zecic, Hematologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (van den Brande, et al., 2010)

10. *Hersenbloedingen (Zie 1.5.1.3 blz. 18)*

11. Neurologische problemen

- *Convulsies*
Convulsies treden op ten gevolge van “een ontregeling van de hersenfunctie met abnormale prikkelvorming in de grijze stof, gevolgd door onwillekeurige abnormale motorische activiteit.” (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) Hoe jonger de neonat, hoe atypischer de convulsies tot uiting komen. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Morisse, 2014) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Periventriculaire leukomalacie (PVL)*
Bij deze aandoening is de witte stof rond de hersenkamers inadequaet aangelegd. De oorzaak is meestal een verminderde doorbloeding met vaak infectie die aan de basis hiervan ligt. Het komt voornamelijk voor bij neonaten onder de 30 weken. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Dr. Oostra, 2013)
- *Hydrocefalie*
Hydrocefalie is een toestand waarbij het evenwicht tussen de aanmaak en de afvoer van het hersenvocht verstoord is. Hierdoor stapelt het hersenvocht zich op. Dit kan bijvoorbeeld optreden na een IVH. (Dr. De Coen, Neurologische problemen bij de pasgeborene, 2013) (Van Haver, 2012-2013)

12. De chirurgische pasgeborene:

- *Slokdarmatresie*
Dit is een aangeboren onderbreking van de slokdarm. Slokdarmatresie komt voor bij 1/2500 – 3000 pasgeborenen. De meest frequente vorm is een proximale slokdarmatresie met een distale tracheo-oesofagale fistel. (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Hernia diafragmatica*
Dit is een aangeboren aandoening waarbij een deel van het diafragma niet is aangelegd. Hierdoor zijn de borst- en buikholte niet volledig gescheiden waardoor buikorganen naar de borstholte kunnen verschuiven. (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Darmobstructie*
De oorzaken van een darmobstructie bij een pasgeborene zijn divers. Enkele voorbeelden zijn: malrotatie, duodenale, jejunale of ileale atresie of stenose, meconium ileus, meconium plug syndroom, ziekte van Hirschsprung en pylorushypertrofie. (Dr. Goossens, 2013) (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Anorectale malformaties*
Dit is een aangeboren aandoening waarbij de anus op een abnormale manier is aangelegd. Dit komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Er bestaan verschillende vormen van anorectale malformaties. Hoe ernstiger de afwijking, hoe hoger de kans dat de baby continentieproblemen zal blijven vertonen. (Dr. Van Renterghem, 2013)

- *Omfalocoele en gastroschisis*
Een omfalocoele is een buikwanddefect waarbij het amnionvlies en vocht zich rond de ingewanden uit de buikholte bevinden. De navelstreng bevindt zich hier op. Een omfalocoele komt voornamelijk voor bij à terme neonaten. Dit komt frequent voor met geassocieerde aandoeningen. (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
Een gastroschisis is een buikwanddefect rechts van de navel. De ingewanden zijn hierbij bloot aan de buitenlucht. Dit komt voornamelijk voor bij SGA baby's en prematuren. (Dr. Van Renterghem, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Aangeboren hartafwijkingen*
Een pasgeborene kan verschillende hartafwijkingen vertonen. Het UZ Gent is een verwijscentrum voor hartchirurgie. Een voorbeeld van een hartafwijking is een transpositie van de grote vaten. (Dr. Zecic, Cardiale problemen bij de pasgeborene, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012)
- *Afwijkingen aan het urogenitaal stelsel*
De neonaat kan bijvoorbeeld een ingeklemde liesbreuk hebben. (Dr. Goossens, 2013) (Dr. Van Renterghem, 2013)
- ...

13. Congenitale malformaties, chromosomale afwijkingen

14. Baby van een drugverslaafde moeder

15. Endocrinologische problemen

Voorbeelden hiervan zijn een aangeboren stofwisselingsziekte of een baby van een diabetische moeder. (Prof. Dr. De Praeter, Metabole problemen, 2013)

16. Metabole aandoeningen

Er kunnen stoornissen in het glucose-, calcium- of magnesiummetabolisme zijn waardoor de baby op NICU opgenomen moet worden. Dit zijn slechts enkele voorbeelden. (Prof. Dr. De Praeter, Metabole problemen, 2013)

17. Observatie na moeilijk bevalling

18. Adoptie

(team neonatologie, 2013)

Dit waren slechts enkele mogelijke redenen tot opname van een neonaat op NICU. In 2011 waren meer dan 30% van de N*- en NICU-opnames in Vlaanderen het gevolg van preterme geboorte. Dit verklaart waarom het relevant is voor deze populatie een herinneringsboekje te maken. (Cammu, Martens, Martens, Van Mol, & Jacquemyn, 2011)

2.3. Team

Het NICU-team is een multidisciplinair team. Het team bestaat onder andere uit:

- neonatologen en artsen in opleiding
- specialisten adviseren de neonatologen
Vb. cardioloog
- hoofdverpleger en adjunct- hoofdverpleegkundigen
- kinderverpleegkundigen en vroedvrouwen
- logistiek team
- personen die instaan voor het onthaal en de administratie
- het onderhoudspersoneel
- andere disciplines
Vb. kinesisten, ergotherapeuten, logopedisten, sociaal verpleegkundige, psycholoog en een verpleegkundige van Kind en Gezin
- technische medewerker die instaat voor het goede functioneren van de apparatuur enzovoort.

(team neonatologie, 2013)

2.4. Het takenpakket van een verpleegkundige op NICU

| Verzorging: | Specifieke handelingen: |
|------------------------------------|---|
| Wegen | Medicatie toedienen |
| Zuigelingenbad | TPN toedienen |
| Hygiënische zorgen in de incubator | Steriele sets voor procedures klaarleggen |
| Navelstrengstompverzorging | Assistentie bij medische procedures |
| Mondtoilet | Bloed en bloedproducten toedienen |
| Ogen reinigen | Arteriële lijnen controleren en pH bepaling |
| Opvolging urine en stoelgang | Aspiratie van mond en neus |
| Vochtbalans | Reanimatie |
| Observatie van de neonaat | Opvang van de neonaat bij geboorte |
| Comfortzorg | Terugtransport/ outborn transport |

| | |
|-----------|--|
| Enzovoort | Infectiepreventie |
| | Zuurstoftherapie |
| | Ouders begeleiden en ouderparticipatie |
| | Enzovoort |

| Voeding: | Apparatuur: |
|--|---|
| Flesvoeding | Plaatsen EKG-elektroden, temperatuurselektrode en saturatieprobe |
| Ondersteuning borstvoeding | Registratie van parameters |
| Sondevoeding met plaatsen maagsonde, controle positie en bepalen residu | Werken met een beademingstoestel |
| Enzovoort | Nasale CPAP |
| | Fototherapie |
| | Enzovoort |

(March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO, 2012) (team neonatologie, 2013)

3. Ouderparticipatie: geschiedenis

In de 19^e eeuw werden de meeste baby's thuis geboren met beperkte hulp van professionelen. De moeder samen met andere vrouwelijke familieleden stonden in voor de zorg van de baby. Neonatale sterfte werd beschouwd als een deel van het leven. (Gooding, et al., 2011)

De intensieve zorgen voor pasgeborenen werden in het begin van de 20^{ste} eeuw opgericht. Het doel was om levens te redden waarbij ouders niet op de afdeling werden toegelaten. Enkel een of twee dagen voor het ontslag van hun baby mochten ze op de afdeling. Bevallingen vonden meer en meer in het ziekenhuis plaats. Daar werden moeder en familie van elkaar gescheiden alsook moeder en kind na de geboorte. De artsen namen alle beslissingen over de baby, de verpleegkundigen zorgden voor de baby en de ouders mochten enkel observeren. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Van Lierde, 2014) (Prof. Dr. Vanhaesebrouck, 2013) (White R. , 2011)

Eenmaal de overlevingskansen van de zieke neonaten toenam, ontstond er meer onderzoek naar de omgeving op NICU. Voldoet deze wel aan de noden van de baby in ontwikkeling? Zo ontstond er aandacht voor licht en geluid maar ontstond in 1970 ook de bezoeken. Dit gebeurde onder invloed van de hechtingstheorie waarbij duidelijk werd dat de langdurige scheiding tussen ouder en baby nadelige effecten had. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Van Lierde, 2014) (White R. , 2011)

In het begin mochten de ouders de baby slechts enkele minuten bezoeken. Hierbij moesten ze een schort, masker en handschoenen dragen. Fysiek contact was geen optie. De ouders kregen een steeds grotere rol tijdens het verblijf van hun baby. Ze werden betrokken in de verzorging. In de maatschappij kwam de rol van de mondige patiënt steeds meer naar voor. Dit hielp eveneens om de rol van de ouders bij de opname van hun baby te verhogen. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Van Lierde, 2014) (White R. , 2011)

In 1988 werd op de eerste conferentie Kind en Ziekenhuis het Handvest Kind en Ziekenhuis opgesteld. Hierin werd opgenomen dat ouderparticipatie een recht is van zowel de ouder als het kind: "Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind" (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (European Association for Children in Hospital, sd) (Kind en Ziekenhuis, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Ouderparticipatie kijkt verder dan de aandoening van het kind, er is aandacht voor het kind binnen zijn context. Die context kan ruimer gezien worden dan enkel de ouders en broers of zussen. De gehele familie speelt een rol in het leven van de baby. Dit wordt family centred care (FCC) genoemd. Gezinsgerichte zorg is: "een benadering van de medische zorg geworteld in de overtuiging dat optimale gezondheidsresultaten worden bereikt wanneer de familieleden van patiënten een actieve rol spelen in het verstrekken van emotionele, sociale, en ontwikkelingsgerichte steun." (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011)

In 1993 startte Helen Harrison met de FCC op NICU en Beverley Johnson richtte 'the Institute for Family-Centered Care (nu the Institute for Patient- and Family-Centered Care) op. Helen Harrison was zelf een moeder van een prematuur geboren jongen. Na zeven jaar onderzoek schreef ze in 1983 haar boek "The Premature Baby Book". Dit gaf ouders informatie over hun gevoelens, gezondheidstoestand van hun baby, problemen maar ook oplossingen werden naar voor gebracht. Ze streefde ernaar dat ouders informatie kregen en betrokken werden in de beslissing van de behandeling van hun baby. (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2014)

Er zijn steeds verdere stappen gezet in de ouderparticipatie op NICU. Het blijft echter mogelijk om te evolueren. Het doel van de Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI) for neonatal wards is dat meer dan 80 procent van de ouders helpen in de verzorging van hun baby binnen de 24uur na de geboorte. Wat deze eerste zorgen inhouden is afhankelijk van de toestand van het kind en de wensen van de ouders. (Gooding, et al., 2011) (Hägkvist, et al., 2011)

Ouderparticipatie is ondertussen ook een onderdeel van ontwikkelingsgerichte zorg geworden. Zo bestaat er NIDCAP[®] waarbij de ouders leren de specifieke signalen en noden van hun baby te lezen en hier adequaat op te reageren. De baby en zijn familie worden als één geheel beschouwd en iedereen werkt multidisciplinair samen. De omgeving van de baby wordt zodanig aangepast om aan zijn specifieke noden te voldoen zodat de baby zich optimaal kan ontwikkelen. (Bergman & Bergman, 2013) (D'hondt & Perez, 2014) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

4. Mogelijke vormen van ouderparticipatie op NICU

Verder vindt u een vrij uitgebreide lijst van de mogelijkheden van ouderparticipatie op NICU. In het praktijkdeel zal u merken dat hiervan slechts een beperkt deel in het herinneringsboekje opgenomen is. Enkel de vormen van ouderparticipatie die frequent op NICU UZ Gent worden toegepast werden in het herinneringsboekje opgenomen. De noden van de ouders en de verpleegkundige interventies hierbij komen aan bod in 2.2.3 (blz. 57).

Uit onderzoek is gebleken dat de mate van ouderparticipatie afhankelijk is van de dienst (vb. indeling van de afdeling), de opleiding en de werkervaring van het personeel. Dit verklaart waarom er grote verschillen zijn afhankelijk van de afdeling waar de baby wordt opgenomen. Het doel is dat een gehele neonatologie volgens dezelfde principes werkt om zo verwarring bij de ouders te vermijden. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Cockcroft, 2011) (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

Communicatie met de ouders is enorm belangrijk. Kunnen of mogen de ouders een bepaalde handeling niet uitvoeren, leg dan uit waarom. Wanneer de ouders voelen dat dit het beste is voor hun baby, zullen ze dit gemakkelijker accepteren. Bied eveneens zoveel mogelijk alternatieven aan.

4.1. Doel

Het voornaamste doel van ouderparticipatie is de scheiding tussen ouder en kind zo kort mogelijk te houden. Het kind staat steeds centraal. Toch kan/mag geen enkele ouder verplicht worden om deel te nemen in de zorg van zijn/haar baby. Het is belangrijk ook de partner van de mama te betrekken bij de opname.

Voordelen:

- *kortere hospitalisatieduur*: de ouders zullen leren hun ouderlijke rol op te nemen, wat kan leiden tot een daling van de hospitalisatieduur. De ouders kunnen bijvoorbeeld hun baby beter voeden. Daarnaast kunnen ze de signalen van de baby beter interpreteren en daar correct op inspelen. De ouders kunnen veel sneller reageren op de signalen van de baby dan de verpleegkundige die voor meerdere baby's tegelijk moet zorgen. De baby ervaart minder stress waardoor hij zijn energie kan gebruiken voor het herstel en zijn groei. De daling van de stress is voor een deel ook het gevolg van de ouders die hun handelingen telkens op dezelfde manier uitvoeren. Verschillende verpleegkundigen hebben elk hun eigen manier om een bepaalde handeling uit te voeren.

Het effect op de hospitalisatieduur wordt beïnvloed door de geboorteleeftijd van de baby (hoe jonger, hoe hoger effect) en het moment waarop de ouderparticipatie start (hoe vroeger, hoe beter).

- *de ouder-kind binding komt sneller op gang en wordt in stand gehouden:* dit is belangrijk voor de ontwikkeling van het kind maar ook voor de plaats van de nieuwe baby binnen het gezin.
- *verhoogt het zelfvertrouwen bij de ouders:* doordat de ouders iets voor hun baby kunnen doen tijdens zijn opname in het ziekenhuis, krijgen ze controle over de situatie. Angst en stress nemen hierdoor af. Deze nieuw verworven vaardigheden bij de ouders zullen bij nieuwe ziekte binnen het gezin van pas komen.
- *de ouders kunnen meebeslissen in de zorg:* dit helpt de ouders eveneens meer controle over de situatie te krijgen. De ouders worden de experts van hun baby. De ouders voelen zich minder machteloos en schuldig.
- *vermindering van stress bij de baby:* ouders kunnen de nodige veiligheid en geborgenheid aan hun baby bieden.
- *ondersteunend netwerk voor de baby:* door ouderparticipatie wordt niet enkel de mama maar ook de papa en eventueel verdere familie (family centered care) in de zorg van de baby betrokken. Op die manier ontstaat er een ondersteunend netwerk voor de baby en zijn gezin.
- *ouders kunnen adequater ondersteund worden door de verpleegkundigen:* door de ouderparticipatie gaan de ouders een professionele relatie met de verpleegkundige aan. De verpleegkundige zal sneller problemen/obstakels bij de ouders opsporen en daar adequate geïndividualiseerde ondersteuning bij bieden. Frequente evaluatie van de rol van de ouder bij hun baby is belangrijk.
- *positieve effecten op de ontwikkeling van de baby op korte en lange termijn*
- *de ouders zijn beter voorbereid op het ontslag naar huis:* de ouders krijgen namelijk vanaf de opname geleidelijk aan de kans om vertrouwen te ontwikkelen in de uitvoering van de ouderlijke taken. Ouders hebben het vaak moeilijk eenmaal de baby naar huis mag. Plots staan zij in voor de volledige verzorging van hun baby. Sommige ouders denken dat ze nooit zo goed voor hun baby zullen kunnen zorgen als in het ziekenhuis. Door vroegtijdig ouderparticipatie op te starten, voelen ouders zich zeker om voor hun baby te zorgen en wordt de band versterkt.
- *hogere tevredenheid van de ouders:* de ouders hebben het gevoel dat hun mening gerespecteerd wordt. Ze hebben meer vertrouwen in de gezondheidswerkers, ongeacht de toestand en prognose van de baby.
- *hogere personeelstevredenheid:* de verpleegkundigen gaan liever werken, er is minder ziekteverzuim en de kwaliteit van het werk is hoger.
- *voordelen voor broer en zus:* wanneer broer en zus naar de afdeling mogen komen, brengt dit specifieke voordelen met zich mee. Ze leren de baby vroegtijdig kennen en leren meer over de aandoening van de baby. Op die manier wordt voor hen ook duidelijk dat ze nog steeds deel uitmaken van het gezin, ook al hebben mama en papa nu minder tijd voor hen. De broers en zussen vertonen minder gedragsproblemen zoals regressie.

(Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (D'hondt & Perez, 2014) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Häggkvist, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Örtenstrand, et al., 2010) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Nadelen:

- *de verpleegkundige observeert minder frequent*: dit kan opgevangen worden door voldoende met de ouders te communiceren. Voor hen moet duidelijk zijn, welke zaken ze moeten melden aan de verpleegkundige. Duidelijke afspraken zijn daarom enorm belangrijk. Problemen moeten laagdrempelig besproken kunnen worden.
- *verhoging van de arbeidsintensiviteit*: het vraagt tijd en inzet van de verpleegkundige om de ouders de handelingen aan te leren. Op lange termijn kan dit een verlaging van de werkdruk met zich meebrengen, al blijft de verpleegkundige verantwoordelijk voor de zorg van de baby. De verpleegkundige blijft de verpleegtechnische handelingen uitvoeren en gezien de intensiviteit van de afdeling, blijft dit een groot deel van het werk.
- *stress bij de ouders*: als verwacht wordt van de ouders dat ze handelingen uitvoeren waar ze nog niet klaar voor zijn, ervaren ze stress. Dit kan vermeden worden door een individuele benadering te hanteren.
- *verminderd contact met andere gezinsleden*: de ouders ervaren tegenstrijdige gevoelens wanneer er broers of zusjes thuis achterblijven. Ze willen op beide plaatsen tegelijk zijn.
- *rol van de verpleegkundige*: Zowel voor ouders als verpleegkundigen is het soms niet duidelijk wie wat zal volbrengen. Het is eveneens niet de bedoeling dat de ouders bepalen wat de verpleegkundige wel en niet doet. Hierbij is het noodzakelijk om met elkaar in gesprek te gaan en duidelijke afspraken te maken.

(Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Cockcroft, 2011) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Häggkvist, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

4.2. Contact met de baby

Doordat hun baby op NICU wordt opgenomen, is het voor de ouders minder eenvoudig contact met hun baby te maken.

4.2.1. Mogelijkheden voor de ouders

Transport naar een ander ziekenhuis: Beide ouders moeten de kans krijgen afscheid te nemen van de baby voor het vertrek naar het verwijzend ziekenhuis. Een foto kan genomen worden en de gegevens van het ziekenhuis worden uitgelegd aan beide ouders.

De papa kan naar het ander ziekenhuis gaan om de baby te ondersteunen zodat de mama kan rusten. Indien mogelijk en gewenst wordt de moeder overgeplaatst naar de materniteit van het ziekenhuis van de baby. Het is nog beter dat de zwangere vrouw voor de bevalling doorverwezen wordt bij vermoeden van problemen bij moeder of kind. Zo wordt de ervaring minder traumatisch voor ouder en kind. (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Kleertjes van thuis naar de afdeling brengen: ongeveer 80% van de ouders wensen kleertjes van thuis mee te brengen en doen dit wanneer ze horen dat dit mag. Intensieve baby's dragen nog geen kleertjes voor maximale observatie. 60% van de ouders wensen de kleertjes van hun baby thuis te wassen en doen dit. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

Dekentje van thuis meebrengen: wanneer de ouders weten dat dit mag dan brengen ze dit mee. Volgens de verpleegkundigen wassen ongeveer 90% van de ouders het dekentje thuis. Bij baby's die een lange tijd op de afdeling zijn opgenomen, kunnen de ouders een baby relax en speelgoed meebrengen. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

De omgeving van de baby een persoonlijke toets geven: de ouders kunnen foto's en tekeningen van broer of zus meebrengen en deze bij de couveuse ophangen. Ook andere elementen zoals een geboortekaartje kunnen er geplaatst worden. (van den Anker, et al., 2013)

De ouders leren geleidelijk aan de baby op te nemen: eerst leren de ouders de baby aan te raken. Dit wordt best zo snel mogelijk na de opname gestimuleerd wanneer de ouders er klaar voor zijn. Daarna leren de ouders de baby te verleggen. Alle ouders verleggen hun baby in zijn bedje wanneer deze geen beademing of nasale CPAP krijgt. Ook baby's met een neusbril worden door hun ouders verlegd. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Arnold, 2010)

De volgende stap is dat de ouders leren de baby in hun armen te nemen samen met de verpleegkundige. Alle ouders leren dit aan wanneer hun baby geen beademing of nasale CPAP krijgt. Ongeveer 80% van de ouders doen dit met hun baby met een neusbril. Minder dan 20% van de ouders nemen hun baby met nasale CPAP op en minder dan 10% van de ouders met een beademde baby doen dit. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

De laatste stap is dat de ouders zelf beslissen om de baby in hun armen te nemen. Alle ouders leren dit aan wanneer hun baby geen beademing of nasale CPAP krijgt. 90% van de baby's met een neusbril wordt door hun ouders opgepakt. Volgens de verpleegkundigen beslissen 10% van de ouders zelf om hun baby met nasale CPAP op te heffen. Bij minder dan 5% van de beademde baby's heffen de ouders de baby zelfstandig op. Naar het einde van de opname zullen de ouders leren hun baby niet meer op zijn buik te positioneren in de preventie van wiegendood. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Praten tegen en zingen voor de baby: bijna alle ouders praten tegen of zingen voor hun baby (97%). Alle verpleegkundigen stimuleren de ouders om dit te doen. Zeker in de intensieve fase is het belangrijk dat dit gestimuleerd wordt aangezien dit een van de weinige zaken zijn die de ouders kunnen doen. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

De baby vasthouden tijdens een procedure: 80% van de ouders houden hun baby vast tijdens een procedure. Alle verpleegkundigen geven de ouders hier de toestemming voor wanneer ze dit wensen. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013)

De baby stimuleren om te ademen bij een apnoe: wanneer dit bij hun baby nodig is, stimuleren ongeveer 35% van de ouders hun baby om te ademen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

I see you: op NICU kan een camera bij de couveuse geplaatst worden. Dit noemt: 'I see you (ICU)'. De ouders krijgen een persoonlijke code waardoor ze thuis naar hun baby kunnen kijken via de computer. Tijdens procedures kan de camera uitgezet worden of er kan een kaartje in de couveuse gelegd worden wanneer de baby niet in de couveuse ligt. Er is nog geen onderzoek uitgevoerd naar de voor- en nadelen hiervan en naar eventuele barrières bij de verpleegkundigen en ouders. Vrienden en familie kunnen de baby zien als de ouders de code doorgeven. Ouders krijgen een brochure op de afdeling met algemene informatie en de stappen om het beeld thuis te kunnen bekijken. Het voordeel is dat deze methode eveneens toegepast kan worden wanneer de mama zelf nog in het ziekenhuis ligt en om een of andere reden de baby niet mag/kan bezoeken. (NICU UZ Brussel, 2008) (van den Anker, et al., 2013)

Overdracht: ouders kunnen eventueel aanwezig zijn bij de overdracht van de ene verpleegkundige naar de andere verpleegkundige. Ze kunnen hierbij enkel observeren of kunnen zelf ook hun inbreng hebben. De voorwaarde is dat de verpleegkundigen medische termen op een begrijpelijke manier naar de ouders overbrengen. (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Familie en vrienden bezoeken de baby: ouders hebben steun nodig tijdens de opname van hun baby. Het is aan de ouders om te beslissen of zij wensen dat er vrienden en familie de baby komen bezoeken. Vaak wordt er slechts één persoon begeleid door een ouder tegelijk op de afdeling binnen gelaten om drukte op de afdeling te vermijden. Bij FCC zou iedereen (ook kleine kinderen) op de afdeling toegelaten moeten worden wanneer de ouders dit wensen. (Cockcroft, 2011) (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Kinderen worden vaak niet toegelaten op NICU's omwille van het risico op infectie voor de baby's. Vaak heerst er de angst dat het bezoek aan de baby traumatisch zou zijn voor het kind. Door informatie aangepast aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau te bieden, wordt dit vermeden. Er kunnen op de afdeling boekjes voorzien worden over preterme geboorte die de ouders kunnen gebruiken om broer en zus te informeren. Er zou eveneens op de afdeling speelgoed voor de kinderen voor handen moeten zijn, zo hebben de kinderen een bezigheid tijdens het bezoeken van broer of zus. Er kan bijvoorbeeld een couveusekoffer op de afdeling aanwezig zijn voor broer en zus. Hierin vinden kinderen en ouders heel wat materiaal dat de opname van hun broer of zus visueel en duidelijker maakt. (Cockcroft, 2011) (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

In sommige ziekenhuizen is er een opvang. Hier kunnen broer en zus terecht terwijl mama en papa de baby gaan bezoeken. (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

4.2.2 Rooming-in

Dit betekent dat een van de ouders bij de baby kan verblijven. Ouder en kind mogen bij opname op pediatrie of PICU steeds bij elkaar blijven, toch is dit nog geen standaard in de neonatologie. Maar pasgeborenen hebben even goed nood aan de continue aanwezigheid van hun ouders. (Haerinck, 2014) (Häggkvist, et al., 2011) (White, 2010)

In de handvest Kind en Ziekenhuis staat: “Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben”. (Kind en Ziekenhuis, 2013) Er staat ook: “Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht”. (Kind en Ziekenhuis, 2013) Het is echter belangrijk dat dit een optie blijft en geen verplichting is. (European Association for Children in Hospital, sd) (Haerinck, 2014) (Häggkvist, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (White, 2010)

Er moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan voordat rooming-in op NICU toegepast kan worden:

- er is een centrale verpleegpost waarrond alle kamers zich bevinden (cirkel of vierkant). Dit maakt het mogelijk voor de verpleegkundigen om de baby te observeren, collega’s te zien en zien de ouders eveneens de verpleegkundigen.
- de wand van de kamer is volledig of zoveel mogelijk in glas om maximale observatie toe te laten.
- de kamers worden in drie delen ingedeeld.

Het eerste gedeelte is *voor de zorgverleners*. Hier kan de verpleegkundige standaard materiaal opbergen, haar handen ontsmetten, verpleegdossier invullen enzovoort. Op die manier kan vuil materiaal eenvoudig en snel verwijderd worden en nieuw materiaal aangevuld worden zonder ouder en kind te storen.

Vervolgens is er het gedeelte *voor de baby*. Op die manier is de baby goed te observeren en kan de verpleegkundige bij de baby zonder de ouders te storen.

Het laatste deel van de kamer is *voor de ouders*. Eventueel is hier een gordijn of een verschuifbare muur aanwezig die privacy voor de ouders waarborgt. De ouders moeten hier kunnen rusten, slapen en werken. Er is geen duidelijkheid of het noodzakelijk is hier een badkamer en tv te voorzien. De tv kan educatief en ontspannend zijn en zorgt dat de ouders in contact blijven met de buitenwereld. Met een koptelefoon kunnen de ouders kijken zonder de baby te storen. De badkamer en tv kunnen wel voorzien worden in de gemeenschappelijke ontspanningsruimte voor de ouders.

- heel wat tweelingen worden preterm geboren. De afdeling kan daarom enkele kamers voorzien waar een deur tussen aanwezig is. Zo hebben beide baby’s hun eigen kamer maar kunnen de ouders eenvoudig van de ene naar de andere baby. Er kan ook gewerkt worden met een kamer voor twee baby’s.
- de kamer moet voldoende ruimte voorzien zodat er naast de couveuse of bedje van de baby een stoel voor de ouders kan staan en dat de baby eenvoudig op de schoot kan.

- indien mogelijk wordt een gemeenschappelijke ouderkamer voorzien waar de ouders eten kunnen maken, ontspannen, met elkaar praten enzovoort.
- er moet een systeem aanwezig zijn waardoor de verpleegkundige meteen op de hoogte is wanneer een alarm aangaat. In de centrale verpleegpost kunnen de monitors opgevolgd worden. Op een smartphone kan de verpleegkundige alarm krijgen van de monitor, pompen enzovoort. In moderne systemen kunnen alarmen van de ene patiënt ook naar een collega doorgestuurd worden wanneer de verpleegkundige niet in staat is meteen naar de kamer te gaan.
- het belletje moet zowel voor de ouders in de zetel naast de baby als de verpleegkundige tijdens de verzorging eenvoudig bereikbaar zijn. Hierdoor is het soms noodzakelijk meerdere belletjes op de kamer te voorzien.
- wanneer de deur van de kamer open staat, moeten de alarmen voor de verpleegkundige duidelijk hoorbaar zijn.

(White R. , 2010) (White R. , 2011)

Gezien deze vele voorwaarden zal veel overleg noodzakelijk zijn voordat rooming-in in het ziekenhuis geïmplementeerd kan worden. Elk ziekenhuis zal namelijk zijn specifieke aanpassingen vergen. (White R. , 2010) (White R. , 2011)

Voordelen van rooming-in:

- *meer privacy*: de ouders hebben meer privacy om te kangoeroeën. De mama heeft eveneens meer privacy om borstvoeding te geven. Wanneer elke baby en ouder een aparte kamer op de afdeling hebben, verhoogt de kans op het geven van borstvoeding tijdens en na het verblijf van de baby.
De overdracht kan aan bed bij de baby gebeuren zonder dat andere families de informatie horen.
- *meer rust*: in aparte kamers worden de baby's minder blootgesteld aan onaangepaste auditieve, visuele en tactiele prikkels. Bijvoorbeeld de alarmen van de monitors.
- *voldoet meer aan de noden van de baby*: zo kunnen de ouders aan de nood aan geborgenheid van de baby voldoen.
- *meer contact met de baby*: in de zaal durven ouders niet altijd te zingen voor hun baby of een verhaaltje te lezen. Deze drempel is minder hoog wanneer de ouder alleen is met de baby.
- *communicatie*: persoonlijke zaken kunnen eenvoudiger met de verpleegkundigen en de ouders onderling besproken worden. De ouders worden meer betrokken in verpleegkundige en medische beslissingen. De drempel om met de verpleegkundige of arts in gesprek te gaan is lager.
- *stimuleert ouderparticipatie*: de ouders leren sneller zelf voor hun baby te zorgen.
- *vermindering van infectie*: de eerste Single Family Room werd opgericht in Frankrijk met het doel om het aantal nosocomiale infecties te verminderen.
- *ouder-kind binding komt sneller tot stand*: de ouders hebben eveneens het gevoel meer controle te hebben over de situatie.

- *hogere tevredenheid van de ziekenhuisopname bij de ouders:* de ouders voelen zich meer welkom en denken dat hun baby betere zorg krijgt. De ouders vinden dat hun leven eenvoudiger is wanneer ze in het ziekenhuis kunnen overnachten.
- *huiselijke sfeer:* in de zaal kan de omgeving van de couveuse wel “aangekleed” worden. Op een aparte kamer kunnen de ouders een huiselijkere sfeer creëren.
- *verkort de hospitalisatieduur*
- *gezondheidswerkers kunnen in rustigere omstandigheden werken.*

(Arnold, 2010) (Gooding, et al., 2011) (Haerinck, 2014) (Häggkvist, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Örtenstrand, et al., 2010) (van den Anker, et al., 2013) (White, 2010) (White R. , 2011)

Nadelen van rooming-in op NICU:

- *Kosten:* de indeling van de afdeling en de hogere werklast voor de verpleegkundigen zou de kosten kunnen verhogen. De vele voordelen dat rooming-in echter met zich meebrengt, kunnen kostenverlagend werken. Verder onderzoek is noodzakelijk.
- *Veiligheid:* de aparte kamers voor ouder en kind zijn veilig mits dit op de juiste manier wordt uitgevoerd. De baby's moeten goed geobserveerd kunnen worden door de verpleegkundigen, gemakkelijk bereikbaar zijn en alarmen van apparatuur en monitor moeten meteen aan de verantwoordelijke verpleegkundige worden doorgegeven (vb. via smartphone).
- *Isolatie:* De ouders kunnen zich geïsoleerd voelen, ze hebben minder contact met andere mensen. Dit kan vermeden worden door een ouderruimte op de afdeling te voorzien waar de ouders kunnen ontspannen en met elkaar kunnen praten. Het moet voor de ouders eveneens duidelijk zijn waar ze hun verantwoordelijke verpleegkundige kunnen vinden of bereiken bij vragen. Ook de verpleegkundigen hebben minder contact met hun collega's. Ook dit kan vermeden worden door een centrale verpleegpost op de afdeling te voorzien en met telefoon of het alarmsysteem op de kamer kunnen verpleegkundigen elkaar oproepen bij problemen.
- *Grotere afstand voor de verpleegkundigen*
- *Grotere locatie is nodig*
- *Minder flexibiliteit om het aantal opnames te verhogen*

(White, 2010) (White R. , 2011)

Een van de doelstellingen van het BFHI for neonatal wards is: “80 procent van de mama's hebben de kans om in dezelfde kamer als hun baby te verblijven zonder scheiding of er zijn geldige redenen waarom dit niet kan”. (Häggkvist, et al., 2011)

Indien het niet mogelijk is, het continue verblijf van de ouder op de afdeling te organiseren zijn er andere mogelijkheden:

- het kan ook zijn dat er een ruimte is op de afdeling waar de ouders kunnen rusten en eten zodat de ouders maximaal bij hun baby kunnen zijn.
- één van de ouders kan enkele dagen voor het ontslag van de baby op de afdeling in een aparte ruimte met de baby verblijven. De ouder voert de volledige verzorging van de baby uit maar kan

ondersteuning van de verpleging vragen wanneer nodig. Op die manier wordt de vertrouwensband met de verpleegkundige niet abrupt afgebroken maar kunnen de ouders geleidelijk aan volledig zelfstandig voor hun baby zorgen.

(Arnold, 2010) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Haerinck, 2014) (Hägkvist, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

4.2.3 Kangoeroeën

In 1978 heerste er in Bogota, Colombia een tekort aan couveuses. Het kangoeroeën werd gebruikt om de baby warm te houden. Het huid-op-huid contact bood eveneens een oplossing voor de vele infecties met hoge mortaliteit. De verbeterde hechting dankzij het kangoeroeën zorgde ervoor dat minder baby's in het ziekenhuis werden achtergelaten. Het kangoeroeën werd door Edgar Rey uitgevonden. (Arnold, 2010) (Conde-Agudelo, Belizan, & Diaz-Rossello, 2012) (Lumsden & Holmes, 2010) (van den Anker, et al., 2013)

Bij het kangoeroeën wordt de baby enkel met een pamber aan op de blote huid van mama of papa gelegd. Boven de baby wordt een doek, deken of kledij gelegd om afkoeling te vermijden. Soms heeft de baby een mutsje aan omdat het hoofd een groot percentage van het lichaamsoppervlak bedraagt. Zo wordt warmteverlies vermeden. De armen en beentjes van de baby liggen geplooid en het hoofdje ligt opzij gedraaid. (Arnold, 2010) (Bergman & Bergman, 2013) (Conde-Agudelo, Belizan, & Diaz-Rossello, 2012) (Cong, Cusson, Hussain, Zhang, & Kelly, 2010) (Flynn & Leahy-Warren, 2010) (Hägkvist, et al., 2011) (Lumsden & Holmes, 2010) (Michiels, 2014) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013)

De duur van het kangoeroeën is afhankelijk van de gezondheidstoestand van het kind en de wensen van de persoon die het kangoeroeën uitvoert. (Bergman & Bergman, 2013) (Conde-Agudelo, Belizan, & Diaz-Rossello, 2012) (Hägkvist, et al., 2011) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013)

De WHO raadt sinds 1983 de opstart van kangoeroeën aan in gespecialiseerde instellingen bij stabiele baby's van 28 weken postconceptionele leeftijd en vanaf een gewicht van 600 gram. Op zich mag het ook voor 28 weken toegepast worden. Vaak voelen verpleegkundigen er zich niet goed bij huid-op-huid contact toe te laten bij beademde baby's, baby's met drains, baby's die bloeddrukondersteunende middelen nodig hebben (stabiel?) en baby's met navellijnen. Vanuit angst voor cardio-respiratoire instabiliteit, accidentele extubatie of verwijdering van de navellijn. Toch is de kans op accidentele extubatie niet hoger bij kangoeroeën. (Conde-Agudelo, Belizan, & Diaz-Rossello, 2012) (Flynn & Leahy-Warren, 2010) (Hägkvist, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Arnold, 2010)

Voordelen van kangoeroeën:

- *ouder-kind binding*: het kangoeroeën bevordert de hechting en de ontwikkeling van de ouder-kind binding. Er is eveneens meer interactie tussen ouder en kind. Kangoeroeën helpt de ouders om hun baby te leren kennen. De ouder neemt de tijd om de baby te kussen, knuffelen, naar de baby te kijken, lachen enzovoort. Er is zowel verbale als non-verbale communicatie aanwezig. De ouder voelt zich zekerder in zijn rol als ouder. De ouders hebben namelijk het gevoel iets voor hun baby te kunnen doen. Het kangoeroeën vereenvoudigt het betrekken van de ouders in de zorg.
- *de baby ervaart minder stress*: hierbij is de transfer van de couveuse naar de ouder het meest stressvolle deel van het kangoeroeën voor de baby. Het kangoeroeën helpt ouder en kind om te gaan met de ziekenhuisopname. Het is een manier om als ouder om te gaan met de onverwachte situatie. Het geeft de ouders het gevoel belangrijk te zijn voor hun baby.
- *vroeg- en laattijdige positieve effecten op de ontwikkeling van de baby*: De baby hoort positieve geluiden (de stem van de ouders en hartslag), ruikt aangename geur (mama, papa en moedermelk) en ervaart positieve aanrakingen. De baby's vertonen een betere neuromotorische ontwikkeling.
- *verhoogde melkproductie*
- *verhoogt de kans op borstvoeding*: de WHO promoot kangoeroeën als een van de tien stappen tot borstvoeding. Het verhoogt de kans dat de mama exclusieve borstvoeding geeft tijdens de opname van haar baby en verhoogt de kans op het slagen van de borstvoeding. Daardoor nemen de baby's sneller in gewicht toe.
- *kortere hospitalisatieduur*.
- *verlaagde ziekenhuiskosten*
- *stabielere parameters*: de huidtemperatuur is stabiel. De hartslag, ademhaling, saturatie en glycemie zijn stabiel en de baby vertoont minder apnoes.
- *minder postpartum depressie en angstproblemen bij de moeder*
- *minder angst om de kwetsbare baby aan te raken*
- *vermindering van infectie en ziekte*: het huid-op-huid contact zorgt ervoor dat de mama in aanraking komt met de kiemen in de omgeving van de baby en zo aangepaste antistoffen via de borstvoeding doorgeeft. De baby komt ook in aanraking met de huidflora van de mama waardoor de baby gekoloniseerd wordt. Daardoor bouwt de baby sneller een adequaat immuunsysteem op.
- *beter slaap- waak patroon*: de baby slaapt rustiger tijdens het kangoeroeën en weent minder.
- *de papa is meer betrokken in de verzorging van de baby*.
- *Lagere morbiditeit en mortaliteit*: de daling van morbiditeit en mortaliteit die kangoeroeën met zich mee kan brengen wordt voornamelijk gezien in lage- en midden inkomenslanden waarbij de 'standaard' neonatale zorgen zoals in hoge inkomenslanden worden toegepast niet voor handen zijn. Geen enkele studie beschrijft nadelige effecten voor ouder of kind.
- *verminderde pijnreactie bij de baby*: wanneer voor en tijdens een pijnlijke procedure kangoeroeën wordt toegepast, vertoont de baby minder gedragsmatige en fysiologische

reacties op pijn. De baby weent minder lang, de PIPP³ scores zijn lager en de fysiologische reacties zijn beter. Bijvoorbeeld bij een hielprik. Dit voordeel geldt voor à terme en preterme neonaten.

(Arnold, 2010) (Bergman & Bergman, 2013) (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Conde-Agudelo, Belizan, & Diaz-Rossello, 2012) (Cong, Cusson, Hussain, Zhang, & Kelly, 2010) (Flynn & Leahy-Warren, 2010) (Gooding, et al., 2011) (Haerinck, 2014) (Häggkvist, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Lumsden & Holmes, 2010) (Michiels, 2014) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013) (van den Anker, et al., 2013) (Valizadeh, Ajoodaniyan, Namnabati, Zamanzadeh, & Layegh, 2013) (White R. , 2011)

4.3 Voeding

Eerst worden er een aantal algemene handelingen bij de voeding besproken waarna dieper wordt ingaan op de specifieke voedingsmethodes op NICU. Ook hierbij worden de ouders zo snel mogelijk betrokken.

Baby fopspeen geven: dit wordt frequent door de ouders uitgevoerd. Meer dan 95% van de ouders wensen dit uit te voeren en voeren dit uit. Alle verpleegkundigen zijn het eens dat dit een handeling is dat de ouders kunnen/mogen uitvoeren. Er zijn geen nadelen gevonden wanneer een baby op NICU een fopspeen aangeboden krijgt en borstvoeding wordt opgestart. Het non-nutritief zuigen heeft een pijnstillende, troostende, angst- en stress reducerende werking. Het voldoet aan de zuigbehoefte van de baby waardoor de baby rustiger is en zijn energie kan gebruiken voor zijn groei en herstel. Dit kan leiden tot een daling van de opnameduur. (D'hondt & Perez, 2014) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Haerinck, 2014) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013)

Melk klaarmaken: in de ziekenhuissetting kan dit niet omwille van de strikte hygiënische redenen die gehanteerd moeten worden. De ouders leren wel op de afdeling de flesvoeding te bereiden als voorbereiding op ontslag.

Baby laten oprispen: dit leren de ouders vrij vroeg aan. Alle verpleegkundigen zijn het eens dat dit een handeling is dat de ouders kunnen/mogen uitvoeren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Baby observeren tijdens voeding: ongeveer 90% van de ouders wensen hierover informatie en voeren dit dan ook uit. Ongeveer 90% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders kunnen leren hun baby te observeren tijdens de voeding en zo vroegtijdig problemen op te sporen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Orale medicatie toedienen: ongeveer 40% van de ouders dienden orale medicatie aan hun baby toe maar het dubbel wou dit graag doen. De helft van de verpleegkundige vinden dat de ouders orale medicatie mogen toedienen. Zeker wanneer de baby thuis verder medicatie moet innemen, is het

³ PIPP= Premature Infant Pain Profile. Dit is een meetinstrument om pijn bij preterme neonaten in te schatten. (van den Anker, et al., 2013)

belangrijk dat ze dit tijdens de ziekenhuisopname aanleren. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011)

4.3.2 Sondevoeding

Maagsonde verwijderen: een kleine 10% van de ouders hebben geholpen de maagsonde bij hun baby te verwijderen. Minder dan 50% van de ouders wensen dit te doen. Het is dus belangrijk vooraf aan de ouders te vragen of ze hierbij wensen te zijn en graag zouden helpen. 80% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders kunnen helpen de maagsonde te verwijderen. De ouders kunnen de baby vasthouden terwijl de verpleegkundige de maagsonde verwijdert. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Lucht uit maagsonde halen en residu bepalen: minder dan 5% van de ouders hadden dit reeds uitgevoerd. Bij bevraging bleek dat minder dan 50% van de ouders dit wensen aan te leren. Dit is wel iets wat de ouders kunnen aanleren wanneer hun baby met sondevoeding naar huis gaat. Ongeveer 50% van de verpleegkundigen vindt dat de ouders dit kunnen aanleren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Positie van de maagsonde controleren: geen enkele ouder op NICU heeft dit aangeleerd gekregen. Slechts 35% van de ouders zien het zitten de positie van de maagsonde te controleren mits begeleiding en uitleg van de verpleegkundige. Minder dan 50% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders de positie van de maagsonde mogen bepalen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Maagsonde plaatsen: in de studie had één ouder een maagsonde geplaatst. Het is duidelijk dat dit slecht in uitzonderlijke gevallen aan ouders aangeleerd wordt. Ongeveer 25% van de ouders in het onderzoek wensten dit aan te leren. 30% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders een maagsonde mogen plaatsen als ze dit geleidelijk aan aanleren. Wettelijk gezien mogen de ouders deze verpleegtechnische vaardigheid niet uitvoeren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Sondevoeding toedienen: ongeveer de helft van de ouders helpen bij de sondevoeding van hun baby. 80% van de ouders zouden hierbij wensen te helpen. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders kunnen helpen bij de sondevoeding en de verpleegkundigen zeggen dat dit in 95% van de gevallen gebeurd. De ouders kunnen bijvoorbeeld de verpleegkundige verwittigen wanneer de sondevoeding volledig is ingelopen onder invloed van de zwaartekracht. Wanneer de baby met sondevoeding naar huis gaat, moeten de ouders dit op tijd aangeleerd krijgen. Zo kunnen ze de techniek onder de knie krijgen en meer zelfvertrouwen ontwikkelen. De ouders kunnen kangoeroeën terwijl de sondevoeding inloopt. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

4.3.3 Borstvoeding

Het is belangrijk (ook wanneer hun baby op NICU opgenomen wordt) dat ouders geïnformeerd worden over de mogelijke voordelen van borstvoeding. Deze voordelen zijn anders dan de voordelen voor een à terme gezonde neonaat. Ook moeten de ouders informatie krijgen hoe ze de melkproductie op gang moeten brengen en houden. Dit wordt best gebaseerd op procedures en protocollen. Hierbij is het belangrijk dat niet enkel de moeder informatie krijgt. De vader heeft namelijk een belangrijke ondersteunende rol ten aanzien van de mama. Mama's van preterme neonaten geven minder vaak borstvoeding dan mama's van à terme neonaten. Dit verklaart waarom het zo belangrijk is dat verpleegkundigen ouders informeren over de mogelijke voordelen voor moeder en kind en de ouders adequaat ondersteund worden bij het geven van borstvoeding. (Gooding, et al., 2011) (Haerinck, 2014) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Er zijn al heel wat stappen ondernomen om borstvoeding meer te promoten in het ziekenhuis. Er bestaat het 'Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI)'. Dit vertaalt zich voor een deel op NICU. Maar de doelgroep op NICU stelt specifieke eisen waardoor het BFHI hier onvoldoende op is afgestemd. Specifiek voor NICU wordt er nu het 'BFHI For Neonatal Wards' ontwikkeld. (Haerinck, 2014) (Häggkvist, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

De afdeling kan heel wat stappen ondernemen om ouders te stimuleren en te ondersteunen om borstvoeding op NICU te geven. Ouderparticipatie is hierbij enorm belangrijk. Op die manier heeft de mama het gevoel iets te kunnen doen voor haar baby. (Haerinck, 2014) (van den Anker, et al., 2013)

4.3.4 Flesvoeding

Op NICU krijgen baby's vaak eerst flesvoeding voor ze borstvoeding krijgen. De ouders kunnen leren de signalen van de baby te herkennen en hier adequaat op te reageren. Wanneer de baby aangeeft voldoende te hebben gedronken, stopt de ouder de baby te voeden. De focus ligt op de kwaliteit en niet op de kwantiteit. Op die manier wordt vermeden dat de baby negatieve orale ervaringen opdoet. Dit wordt 'cue-based feeding' genoemd. (D'hondt & Perez, 2014) (Shaker, 2013) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013) (van den Anker, et al., 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Het eerste flesje wordt sowieso door een verpleegkundige toegediend om adequaat te kunnen reageren wanneer er zich problemen voordoen. De ouders mogen hierbij aanwezig zijn indien ze dit wensen. Het eerste flesje kan bewaard worden en aan mama en papa meegegeven. De datum en het uur van de eerste voeding worden er op genoteerd. (Adamkin, 2009) (Engvall & Nyqvist, 2009)

De helft van de ouders waarvan de baby mag drinken gaven hun baby zelf een flesje terwijl bijna alle ouders dit wensen te doen. Uit de resultaten van de verpleegkundige vragenlijst kwam naar voor dat

99% van de ouders dit doen. Afhankelijk van de gezondheidstoestand worden de ouders toegelaten hun baby te voeden, soms moet de verpleegkundige enige tijd de baby voeden om snel te kunnen optreden bij problemen. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.3.5 Voeden met spuitje of lepel

Deze voedingsmethode kan gebruikt worden om het colostrum toe te dienen. Het is belangrijk dat de verpleegkundigen de ouders goed uitleggen hoe ze dit moeten uitvoeren om te vermijden dat de baby zich verslikt. (Bergman & Bergman, 2013) (Newman & Kennerman, 2009)

Het nadeel is dat deze voedingsmethode lang duurt en de voeding komt niet gelijkmatig met het zuigen van de baby binnen. Het wordt voornamelijk gebruikt bij baby's die zuigproblemen vertonen. (Bergman & Bergman, 2013) (Newman & Kennerman, 2009)

4.3.6 Cupvoeden

Hierbij wordt de baby gevoed via een cupje. 70% van de ouders waarbij hun baby de voeding kreeg via cupvoeden, voerden dit uit. 90% van de ouders wou graag leren cupvoeden. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders hun baby mogen cupvoeden en zeggen dat dit in 99% van de gevallen ook gebeurt. (Bergman & Bergman, 2013) (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.3.7 Parenterale voeding

Ouders ervaren parenterale voeding niet als 'echte' voeding. Ze verlangen ernaar hun baby borst- of flesvoeding te geven. Als verpleegkundige is het belangrijk de ouders uit te leggen wat parenterale voeding is en dat de artsen altijd proberen zo snel mogelijk op enterale voeding over te schakelen. De parenterale voeding zal geleidelijk aan afgebouwd worden naarmate de baby meer enteraal gevoed wordt. De ouders kunnen wel contact maken met hun baby en helpen in de verzorging in de mate van het mogelijke. (Bergman & Bergman, 2013)

4.4 Verzorging

In het onderzoek van Nyqvist en Engvall kregen ouders en verpleegkundigen een vragenlijst over de verschillende handelingen die ouders op NICU kunnen uitvoeren met enkel ja of nee als antwoordmogelijkheid. De lijst met mogelijke activiteiten werd beoordeeld op volledigheid door 3 ouders en 5 verpleegkundigen. Het onderzoek liep over drie maanden waarbij de ouders Zweeds moesten spreken, psychologisch stabiel moesten zijn en de baby niet kritiek meer mocht zijn bij de start van de studie. (Engvall & Nyqvist, 2009)

De ouders moesten aangeven welke technieken vroeger of momenteel bij hun baby werden toegepast door de verpleegkundigen. Ten tweede moesten ze aanduiden welke activiteiten ze voordien of momenteel uitvoeren. Als laatste konden ze aangeven welke activiteiten ze zouden willen uitvoeren bij hun baby mits voldoende informatie en begeleiding. (Engvall & Nyqvist, 2009)

De verpleegkundigen moesten de activiteiten aanduiden die door ouders werden uitgevoerd. Ten tweede moesten ze aanduiden welke activiteiten ze aan ouders zouden aanleren wanneer deze dit wensen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Er werden eveneens focusgroep interviews van de verpleegkundigen afgenomen. In groepjes van 4 à 5 personen konden de verpleegkundigen vrij spreken over hun mening over ouderparticipatie. De ene onderzoeker bracht onderwerpen aan, de andere onderzoeker noteerde de antwoorden van de verpleegkundige. (Engvall & Nyqvist, 2009)

De gegevens in 4.4.2 en 4.4.3 komen voornamelijk uit dit onderzoek.

4.4.2 Veel voorkomende handelingen

Baby wegen: bijna alle ouders van baby's zonder beademing of nasale CPAP leren hun baby te wegen. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders hun baby kunnen wegen en uit de studie bleek dat in 98% van de gevallen dit ook gebeurt. Ongeveer 70% van de ouders met een baby die zuurstoftherapie krijgt via een neusbril weegt zelf de baby. Ouders mogen wel de zuurstof niet regelen, dit is een taak van de verpleegkundige. Wanneer baby's nasale CPAP krijgen, wegen 10% van de ouders hun baby en minder dan 50% van de ouders wensen dit te doen. Geen enkele ouder weegt hun baby wanneer deze beademd wordt maar ongeveer 40 procent van de ouders uit het onderzoek wensen dit uit te voeren. Slechts 10% van de verpleegkundigen hebben de mening dat de ouders hun baby met ventilatie mogen wegen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Temperatuur nemen: alle ouders op NICU voeren dit uit wanneer mogelijk bij hun baby. De verpleegkundigen hebben ook deze mening. Het opmeten van de temperatuur is niet noodzakelijk wanneer deze met behulp van een telethermometer wordt opgevolgd. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

Zuurstofsaturatie rapporteren: ongeveer 90 procent van de ouders wensen dit uit te voeren. Ze volgen de zuurstofsaturatie op en melden hun observaties aan de verpleegkundige. De ouders zijn echter geen vervanging van de verpleegkundige observatie. Ongeveer 95% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit kunnen doen en hetzelfde percentage van de ouders doet dit volgens de verpleegkundigen in de praktijk. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Saturatieprobe verwisselen van plaats: dit is vaak een van de eerste handelingen die de ouders leren uitvoeren. Dit kan gedaan worden wanneer de baby nog kritiek ziek is.

Mondtoilet toedienen: dit is eveneens een handeling die de ouders vroeg kunnen aanleren. Ondertussen kunnen ze de reactie van de baby hierop observeren. (van den Anker, et al., 2013)

Monitor op stand-by stellen: ongeveer de helft van de ouders leren dit gedurende het verblijf van hun baby op NICU. 80% van de ouders wensen dit uit te voeren. Volgens de verpleegkundigen voeren 85 procent van de ouders dit uit en evenveel verpleegkundigen vinden dat dit kan aangeleerd worden. (Engvall & Nyqvist, 2009)

ECG elektroden bevestigen op de baby: 50% van de ouders voeren dit uit en 75% wenst dit uit te voeren. De verpleegkundigen komen tot dezelfde cijfers en ongeveer 80% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders de ECG elektroden op hun baby mogen bevestigen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

EKG elektroden met de monitor verbinden: ongeveer 70 procent van de ouders voeren dit uit. Ongeveer 90% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders de EKG elektroden aan de monitor mogen connecteren en evenveel ouders doen dit in de praktijk volgens hen. (Engvall & Nyqvist, 2009)

De baby wassen: de ouders zullen vaak eerst de baby in bed leren wassen omdat de toestand van de baby een badje nog niet toelaat. Alle ouders wensen te leren hoe ze hun baby een bedbad kunnen geven. 70 procent van de ouders in het onderzoek voerden dit reeds uit. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders dit mogen uitvoeren zodra de gezondheidstoestand van de baby dit toelaat. (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Beademde baby's worden niet door de ouders gewassen, ongeveer 60 procent van de ouders wensen dit te doen. Minder dan 30% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit mogen uitvoeren. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

De volgende stap is een badje geven. Dit is een belangrijke mijlpaal voor de ouders. 80 procent van de ouders wassen hun baby zonder beademing of nasale CPAP zelf in bad. Volgens de verpleegkundigen voeren alle ouders dit uit. De ouders kunnen hun baby met een neusbril eveneens zelf een badje geven. De ouders mogen wel de zuurstof niet regelen. Eventueel wordt een badje naast de couveuse geplaatst of de zuurstofleiding wordt verlengd. Geen enkele ouder wast hun baby met nasale CPAP maar terug ongeveer 70 procent van de ouders wensen dit te leren. De helft van de verpleegkundigen zouden dit toelaten. (Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

Mijn bachelorproef is specifiek gericht op ouderparticipatie op NICU UZ Gent. Het is daarom relevant het wasbeleid van deze afdeling hier te vermelden alsook wanneer de ouders toegelaten worden om hun baby te wassen. Het wasbeleid vindt u in bijlage I.

Navelstrengstompverzorging: 90% van de ouders voeren dit uit. De verpleegkundigen vinden dat alle ouders dit mogen leren. Dit wordt echter niet van de ouders verwacht. (Engvall & Nyqvist, 2009)

De huid van de baby observeren: 65 procent van de ouders doen dit maar 90 procent van de ouders wensen dit te leren. Ongeveer 85% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders de huid van hun baby kunnen observeren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Pamper verversen: ongeveer 95 procent van de ouders doen dit reeds. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders dit mogen uitvoeren. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Pamper wegen om de vochtbalans bij te houden: ongeveer 60% van de ouders wegen de pampers van hun baby en meer dan 90% van de ouders wensen dit te leren. Meer dan 80% van de ouders wegen de pampers van hun baby volgens de verpleegkundige en 95% vindt dat ze dit kunnen uitvoeren. Het wegen van de pampers is echter een verpleegkundige taak. Op die manier kan de vochtbalans bijgehouden worden. Enkel wanneer de baby een lange tijd op NICU verblijft, wordt dit aan de ouders aangeleerd. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Stoelgang observeren: 30% van de ouders observeren de stoelgang van hun baby maar 70% van de ouders zouden dit willen doen mits begeleiding en uitleg. Volgens de verpleegkundige doen bijna 70% van de ouders dit maar 90% vindt dat ze dit kunnen leren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Baby aankleden: 95% tot 100% van de ouders kleden hun baby zonder beademing of nasale CPAP aan. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders hun baby kunnen kleden. Wanneer de baby stabiel is met een zuurstofbril dan mogen de ouders deze aankleden. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Geen enkele ouder kleedt zelf hun baby aan met nasale CPAP maar uit de studie blijkt dat de helft van de ouders wensen dit te leren/ hierbij te helpen. Geen enkele ouder zal dit zelfstandig mogen uitvoeren aangezien de positie van de prongs of het masker belangrijk is om de PEEP⁴ te behouden. Bij baby's die beademd worden, kleedt geen enkele ouder hun baby aan. Ongeveer de helft van de ouders zouden hier graag bij wensen te helpen. Ongeveer de helft van de verpleegkundigen vinden dat de ouders mogen helpen hun beademde baby te kleden. Kritiek zieke neonaten dragen vaak geen kledij om maximale observatie toe te laten. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Nestje maken in couveuse of bedje: 70% van de ouders maken een nestje en 85% wenst dit te doen. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders dit kunnen leren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Bedje opmaken: 45% van de ouders maken het bedje van hun baby op maar 80% van de ouders wensen dit te leren. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders het bedje van hun baby kunnen leren opmaken indien ze dit wensen, volgens de verpleegkundigen doen 80% van de ouders dit. Hierbij kan het opmaken van het bedje eerder geïnterpreteerd worden als het mooi toedekken van de baby. (Engvall & Nyqvist, 2009)

⁴ PEEP= positieve eindexpiratoire druk (van Amersfoort, et al., 2012)

Brilletje voor fotherapie aandoen: alle ouders wensen het brilletje aan te brengen en deden dit na uitleg en instructie. Ook alle verpleegkundigen vinden dat de ouders dit kunnen aanleren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Sucrose oraal toedienen voor procedure: in de studie dienden 60% van de ouders sucrose bij hun baby toe voor een procedure en wilden 90% van de ouders dit doen. Alle verpleegkundigen vinden dat de ouders hierbij mogen helpen. Dit is echter een B₁-handeling. De dosis die toegediend wordt is afhankelijk van het gewicht van de baby. Het is de taak van de verpleegkundige om deze dosis correct te bepalen. Eenmaal de verpleegkundige de sucrose heeft toegediend, mogen de ouders de baby stimuleren om te zuigen en kunnen ze de baby ondertussen troosten. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Stomazakje vervangen: ongeveer 50% van de ouders hebben het vervangen van een stomazakje aangeleerd en evenveel ouders wensen dit te leren. Volgens de verpleegkundigen voerde 90% van de ouders waarbij dit bij hun baby werd toegepast deze handeling uit. Indien de stoma nog verwijderd zal worden voordat de baby naar huis gaat, dan wordt deze handeling meestal niet aan ouders aangeleerd. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Stoma verzorgen: 50% van de ouders verzorgden zelfstandig de stoma van hun baby en wilden dit leren. Volgens de verpleegkundigen voeren 85% van de ouders dit uit en bijna alle verpleegkundigen vinden het verantwoord de ouders dit aan te leren. Ouders leren deze handeling pas uitvoeren wanneer de artsen en verpleging weten dat de baby tijdelijk/ blijvend met de stoma naar huis zal gaan. (Engvall & Nyqvist, 2009)

4.4.3 Minder voorkomende handelingen

Lengte meten: ongeveer 10% van de ouders meten de lengte van hun baby terwijl iets minder dan 90% dit wenst uit te voeren.

Schedelomtrek meten: ongeveer 20% van de ouders leren de schedelomtrek van hun baby te meten. Echter meer dan 80% van de ouders wensen dit uit te voeren. Volgens de verpleegkundige meten minder dan 10% van de ouders de schedelomtrek van hun baby maar 75% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit kunnen leren.

Ademhaling tellen: uit het onderzoek bleek dat geen enkele ouder de ademhaling van hun baby telt maar 50% van de ouders wensen dit te leren. De monitor doet dit vanzelf. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Urine testen met strookje: 15% van de ouders testen de urine volgens de verpleegkundige maar 60% vindt dat de ouders dit kunnen leren. Dit wordt pas aangeleerd wanneer de ouders dit thuis ook zullen moeten uitvoeren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Urineproductie per uur noteren: 20% van de ouders noteren zelf de urineproductie van hun baby maar 75% wenst dit te leren. 10% van de ouders noteert dit volgens de verpleegkundigen maar

ongeveer de helft van de verpleegkundigen vindt dat de ouders dit kunnen leren. Dit zal niet snel toegelaten worden omdat het opvolgen van de vochtbalans heel belangrijk is. Wanneer de ouders dit uitvoeren, verliest de verpleegkundige een deel van haar observatie.

Rapportage: 40% van de ouders rapporteren zelfstandig de voedingsinname en 70% van de ouders wensen dit te doen. 85% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit mogen rapporteren. 25% van de ouders noteren hun observaties over de stoelgang van hun baby in het dossier terwijl 70% dit wenst te doen. 20% noteert de observaties over de urine. 65% wensen te leren wat ze hierover kunnen rapporteren. Geen enkele ouder noteert de hartfrequentie van hun baby in het dossier maar 50% van de ouders zouden dit graag doen. Slechts 30% van de verpleegkundigen vindt dat de ouders dit in het dossier mogen noteren. Geen enkele ouder rapporteert een apnoe in het dossier en 45% van de ouders zouden dit graag leren noteren. 75% van de ouders rapporteren het braken van hun baby en volgens de verpleegkundigen voeren 91% van de ouders dit uit. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Meestal mogen de ouders niet in het patiëntendossier noteren. Ze mogen wel de gegevens (vb. temperatuur) op een apart blaadje schrijven en dit aan de verpleegkundige geven. Zo weet de verpleegkundige welke gegevens in het dossier genoteerd moeten worden en kan ze deze interpreteren. Anders is het niet eenvoudig voldoende overzicht te houden over de verschillende patiëntjes.

Neusbril vervangen: een kleine 15% van de ouders hebben geleerd de neusbril te vervangen en ongeveer 55% van de ouders wou dit leren. Volgens de verpleegkundige mogen de helft van de ouders hierbij helpen en 80% vindt dat de ouders mogen helpen. De ouders leren dit wel wanneer hun baby met zuurstoftherapie naar huis gaat. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Niet chirurgische wonde verzorgen: 50% van de ouders verzorgden de niet chirurgische wonde van hun baby en wilden dit aanleren. Dit kan bijvoorbeeld een stuitverzorging zijn.

Chirurgische wonde verzorgen: 40% van de ouders verzorgden een chirurgische wonde en iets meer wou dit leren. Volgens de verpleegkundigen voert 1% van de ouders dit uit en slecht 15% van de verpleegkundigen vindt dat de ouders een wonde mogen leren te verzorgen. Dit wordt aangeleerd wanneer de baby met deze wondzorg naar huis zou gaan. Indien de ouders dit niet zelf wensen uit te voeren, wordt begeleiding aan huis voorzien. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Aspireren: geen enkele ouder voerde deze techniek uit. Ongeveer 30% van de ouders in de studie vinden dat ze zouden kunnen leren aspireren mits goede begeleiding. Slechts 20% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit zouden mogen leren. Dit wordt wel aan de ouders aangeleerd wanneer hun baby bijvoorbeeld met een tracheostomie naar huis gaat.

Oogdruppels: ongeveer een derde van de ouders diende de oogdruppels aan hun baby toe in de studie maar het dubbel van de ouders zou dit willen kunnen. Ongeveer 45% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders oogdruppels mogen toedienen. Het is afhankelijk welke oogdruppels dit zijn. Fysiologisch mogen de ouders steeds zelf indruppelen. Is dit echter medicatie die bij overdosis ernstige gevolgen kan hebben, dan wordt dit steeds door de verpleegkundige toegediend.

Inhalatie: 10% van de ouders dienden de inhalatie zelf toe en 40% van de verpleegkundigen vinden dat de ouders dit mogen doen. Ook dit leren de ouders wanneer ze dit thuis moeten uitvoeren. (Engvall & Nyqvist, 2009)

Het werd duidelijk dat de ouders heel wat meer wensen uit te voeren dan wat de verpleegkundigen denken. Er zijn echter grote verschillen afhankelijk van de gezondheidstoestand van de baby en de wensen van de ouders. Het is mede de taak van de verpleegkundige om deze factoren af te wegen. Ook bij verpleegkundigen zijn er grote verschillen. Toch zijn er een aantal aspecten waarover consensus werd bereikt.

DEEL II: PRAKTIJK

“De ontwikkeling van een boekje over de evolutie van de baby en de ouderparticipatie tijdens het verblijf op NICU”

1 Stappenplan

1.1 Ontstaan van het idee

Gedurende mijn eerste week stage op NICU besprak ik met mijn externe promotoren de mogelijke invulling van mijn praktijkdeel van deze bachelorproef. Samen met een aantal verpleegkundigen werd gezocht wat er op dienst nog te kort was. Zo ontstond het idee om een herinneringsboekje te maken met de mijlpalen voor de ouders en hun baby tijdens zijn/haar verblijf op NICU.

1.2 Medewerking team NICU

Op basis van wetenschappelijke literatuur heb ik een lijst gemaakt met de mogelijkheden tot ouderparticipatie op NICU. Deze lijst bleek echter heel uitgebreid te zijn. De oorspronkelijke lijst werd een aantal keer aangepast op basis van feedback van verpleegkundigen en de externe promotoren op NICU alsook op basis van observaties gedurende de stage. De uiteindelijke lijst vindt u terug op blz. 68 'Inhoud van het herinneringsboekje'.

1.3 Feedback team NICU

Op basis van de feedback van de verschillende personen heb ik een nieuwe lijst opgesteld. Deze heb ik nog eens aan mijn externe promotoren en een aantal verpleegkundigen gegeven. Na deze feedback paste ik de lijst opnieuw aan.

1.4 Verdere ontwikkeling

De lijst werd dan op basis van feedback van de interne promotor aangepast. Ik had een gesprek met een adjunct-hoofdverpleegkundige op een dienst Neonatologie. Ik ben ook naar een bestuursvergadering van de Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOG) geweest.

Vervolgens heb ik de beperkingen en bedenkingen omtrent de uitwerking van het herinneringsboekje opgesteld. Ik baseerde mij op de gesprekken met de verpleegkundigen en adjunct-hoofdverpleegkundige, het gesprek met de bestuursleden van het VVOG en op literatuur.

1.4.1 Verslag van het gesprek adjunct-hoofdverpleger dienst Neonatologie

Op 30 oktober 2013 ben ik naar ziekenhuis Y geweest voor een gesprek met adjunct-hoofdverpleger X op de dienst Neonatologie. Het doel van dit gesprek was meer informatie over ouderparticipatie te verzamelen. (adjunct-hoofdverpleger Y, 2013)

Specifiek wou ik meer informatie over:

- “I see you” (ICU)
De uitleg hieromtrent vindt u terug in het theoretisch deel 4.2.1 blz. 35.
- Kinderopvang
- Rooming-in
- Ontslagvoorbereiding
- Ouderparticipatie op die dienst
- Ik wou ook mijn idee van het herinneringsboekje voorstellen en de mening van de adjunct-hoofdverpleger vragen.

De besluiten die ik nam op basis van het gesprek:

- Het is niet relevant om een hoofdstuk omtrent speciale zorgen uit te werken. Dit wordt namelijk reeds uitgewerkt op aparte documenten en specifieke brochures.
- Ik zal stervensbegeleiding niet in het herinneringsboekje opnemen.
(zie 3.1 onderwerpen waar geen hoofdstuk aan besteed wordt blz. 67)
- In het dagboek zal ik per dag werken.
- Het is niet de bedoeling dat de verpleegkundige dagelijks in het dagboek schrijft.
- In ziekenhuis Y wordt met diploma's gewerkt die aan de couveuse gehangen worden wanneer de baby bijvoorbeeld een kilo weegt. Er staat een tekening op die door broer of zus ingekleurd mag worden. Zo kwam ik op het idee om plaats te laten in het herinneringsboekje voor de ouders om hun baby zelf diploma's te geven en pagina's te voorzien waar broer en/of zus tekeningen kunnen maken.
- Ik moet stilstaan bij de voor- en nadelen wanneer het herinneringsboekje op dienst zou blijven.
(zie 5.3 Bewaren van het herinneringsboekje blz. 75)
- Uit het gesprek werd duidelijk dat het boekje getest moet worden. Op basis van de feedback van de ouders kan ik dan aanpassingen maken. Ik zou hiervoor de toestemming van de ethische commissie moeten hebben dus het is praktisch niet haalbaar. Dit kan eventueel in een tweede fase uitgevoerd worden als een ander bachelorproefonderwerp.
- Het boek “Ontwikkelingsgerichte zorg bij pasgeborenen van Wielenga” werd mij aangeraden.
- Een online versie van het herinneringsboekje zou eenvoudig van ziekenhuis tot ziekenhuis aangepast kunnen worden. Ik vraag mij hierbij wel af hoe de verpleegkundige hier dan bij betrokken kan worden?
- De feedback over de opgestelde lijst werd meegenomen in de herwerking hiervan.

(adjunct-hoofdverpleger Y, 2013)

1.4.2 Verslag gesprek VVOC

Op 2 december 2013 ben ik naar de bestuursvergadering in Leuven gegaan. Ik had voor iedereen een korte voorlopige inhoud van het boekje mee. Ik had ook enkele bedenkingen genoteerd. Bij aanvang van de vergadering mocht ik mijn idee voorstellen en gaf iedereen zijn mening. De bestuursleden stelden enkele vragen ter verduidelijking en mijn bedenkingen werden in groep besproken.

De besluiten die ik nam op basis van het gesprek:

- *Het is waarschijnlijk niet zinvol om plaats te laten voor vragen naar de verpleegkundige toe.*
- *Het zou wel nuttig zijn om pagina's in het dagboekje te besteden aan vragen voor de arts.*
Het komt namelijk vaak voor dat de ouders heel wat vergeten te vragen aan de arts. Het dagboekje zou hierbij dan een hulp kunnen zijn.
- *Het gesprek met de arts zullen de ouders ook kunnen beschrijven in het dagboekje.*
Ouders horen vaak maar de helft van wat de arts vertelt. Dit kan dan een aanleiding zijn tussen de partners om het gesprek te bespreken en samen vragen te formuleren.
- *De evolutie van ademhalingsondersteuning zou ik best in het herinneringsboekje opnemen.*
Dit komt namelijk frequent voor op NICU. Ik kan erbij vermelden dat de ouders enkel moeten invullen wat bij hun baby van toepassing is.
- *Het zou beter zijn het deeltje "Hoe ziet mijn baby er uit?" niet op te nemen.*
Dit is namelijk heel confronterend voor de ouders. Het is beter om aan de hand van foto's de evolutie van hun baby in kaart te brengen.
- *In het herinneringsboekje zal ik een gastenboekje opnemen met de titel: "Wie kwam mij bezoeken?" of "Boodschap voor de baby".*
Hierop kunnen de vrienden of familie een tekstje noteren. Dit kan uit het herinneringsboekje gehaald worden. De familieleden of vrienden kunnen dit na enkele dagen teruggeven. Op die manier wordt vermeden dat ze het dagboekje kunnen lezen zonder dat de ouders dit wensen. Het is geen probleem dat de blaadjes in en uit de afdeling gaan.
- *Uit het gesprek kwamen een aantal mogelijke titels naar voor:*
 - Hoe het allemaal begon.
 - Mijn dapper begin.
 - Een dapper begin, mijn start op NICU
- *Wordt het herinneringsboek best in de vorm van een boekje of online of met een applicatie (app) aangeboden?*
Het VVOC stelde voor dit in het ziekenhuis aan te bieden in de vorm van een boekje. De bestuursleden zouden het graag online als pdf op de site plaatsen. Op die manier kunnen ouders dit afdrukken en gebruiken wanneer dit op de afdeling van hun baby niet aanwezig is. Op bepaalde nieuwe neonatologie-afdelingen zijn er tablet's en computers bij de couveuses

aanwezig die de ouders kunnen gebruiken. Dan zou de app zeker bruikbaar zijn. Een ICT georiënteerde opleiding kan dit misschien als project opnemen.

- *In het gesprek werd ik gewezen op de nood aan aangepaste curves voor de ouders om het gewicht van hun baby bij te houden.*
- *Het herinneringsboekje zou samen met het kindje bekeken kunnen worden wanneer ze ouder worden.*

Uit ervaring weten de leden namelijk dat kinderen op een bepaalde leeftijd zich vragen beginnen te stellen over hun verblijf op NICU.

De leden zeiden ook dat het aangenaam zou zijn dat de ouders dit kunnen invullen wanneer hun baby aan het slapen is.

- *Bij terugtransport naar het perifeer ziekenhuis mogen de ouders vaak minder helpen in de verzorging.*

Op de vergadering werd gezegd dat de ouders regelmatig zeggen: “Mijn baby wordt mij voor de tweede keer afgenomen”. Het herinneringsboekje kan een hulp zijn voor de ouders om in het perifeer ziekenhuis te tonen wat ze reeds kunnen. (Cockcroft, 2011)

- *Ik heb geleerd dat het European Foundation for the care of newborn infants (EFCNI) als officiële kleur voor prematuren paars heeft gekozen.*

Ik verwerk dit in mijn lay-out.

- *Er werd mij aangeraden de ouders niet de keuze te laten de handelingen aan te leren aangezien ze dit moeten kunnen voor ze hun baby naar huis mogen meenemen.*
- *Het VVOC deed een voorstel om medicatie en “opboeren” (i.p.v. oprispen) bij de voeding op te nemen.*
- *De bestuursleden waren akkoord dat ik geen hoofdstuk rond speciale zorgen in het herinneringsboekje opneem.*

Er werd voorgesteld plaats te maken voor: “Wat ik moet weten voor mijn baby naar huis gaat”.

(bestuursleden VVOC, 2013)

Tijdens de vergadering kreeg ik meer uitleg omtrent de thuisbegeleiding van ex-preterme neonaten. Dit is echter niet direct van toepassing in mijn bachelorproef. Ik vermeld dit daarom niet in mijn verslag. Ik heb een voorbeeld meegekregen van boekjes die gebruikt worden om anderstaligen uitleg te geven over hun baby op NICU. (Finoulst, 2010)

2 Nut van een dagboek op NICU

2.1 Informatieverzameling

Het gebruik van een dagboek op NICU is een onderwerp waar een tekort aan onderzoek over bestaat. De meeste onderzoeken hebben volwassenen als doelgroep. Bijvoorbeeld: "Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution". (Egerod, Storl, & Akerman, 2011)

Om meer informatie te verzamelen ging ik op gesprek bij het VVOC. Initieel ging ik ziekenhuizen bezoeken die reeds een dagboekje op NICU gebruiken. Dit heb ik echter niet gedaan aangezien ik een dergelijk boekje maak specifiek voor NICU UZ Gent.

2.2 Resultaten

2.2.1 Het dagboek

Een dagboek bijhouden is een manier voor de ouders om hun eigen evolutie en deze van de baby bij te houden en te ondersteunen. Het is eenvoudig en kan in nagenoeg elke context gebruikt worden. Dit kan vele vormen aannemen. Je kan je gevoelens en ervaringen neerschrijven in een boekje. Je kan je ook uitdrukken met behulp van tekeningen of foto's. Je kan je dagboek eveneens op sociale media plaatsen of dit op je gsm typen en opslaan. (Carley, 2012)

Sommige ouders maken gebruik van de sociale media zodat andere mensen een reactie op hun dagboek kunnen geven. Het dagboek is dan wel niet privé. Op deze manier kunnen de ouders eventueel steun vinden. Daarnaast kan je een videodagboek bijhouden of je dagboek inspreken. Een dagboek kan geschreven worden vanuit de ouders of de baby. Ieder maakt een dagboek op zijn eigen manier. Je kan het de dag zelf invullen of je kan reflecteren over de voorbije dagen. (Carley, 2012)

2.2.2 De gevoelens en ervaringen van de ouders

De opname van een baby is een turbulente periode voor het gezin en de familie. De ouders ervaren hierbij heel veel emoties.

- *Angst, stress of shock*

Er zijn vele redenen waarom de ouders deze gevoelens kunnen ervaren:

- angst voor de prognose
- angst voor overlijden
- familiale problemen
- de ouders kunnen zelf niet voor hun baby zorgen

- bezorgd dat de baby pijn heeft
 - scheiding van de baby
 - uitzicht en gedrag van de baby. De baby ziet er veel kwetsbaarder uit dan een gezonde baby.
 - de baby willen opnemen en vasthouden maar dit niet durven of geen toestemming hiervoor krijgen gezien zijn/haar gezondheidstoestand.
 - lange afstanden die de ouders moeten rijden.
 - broers of zusjes thuis
 - een stressvolle geboorte
 - onvoldoende continuïteit van zorg. Een techniek die door verschillende verpleegkundigen op andere manieren wordt uitgevoerd, veroorzaakt verwarring bij de ouders.
 - moeite om te begrijpen wat er allemaal gebeurd is.
 - ...
- *De opname van de baby kan heel overweldigend zijn*
Voor de meeste ouders is de opname op NICU een onverwachte gebeurtenis. Ze kennen de afdeling niet en de intensiviteit van de afdeling is overweldigend.
 - *Sommige ouders voelen zich schuldig*
Ze hadden meer willen doen om te voorkomen dat hun baby op NICU ligt. Sommige ouders ervaren schuldgevoelens omdat ze niet zelf voor hun baby kunnen zorgen. Dit kan eveneens jaloezie met zich meebrengen ten aanzien van de verpleegkundigen.
 - *Teleurstelling en verdriet*
Zeker in het begin voert de verpleging een groot deel van de zorgen uit. Dit is niet hoe de ouders het in gedachten hadden. De mama is vaak teleurgesteld dat ze de baby niet heeft kunnen voldragen.
 - *De ouders voelen zich vaak hulpeloos en geïsoleerd.*
 - *Ongerustheid door gebrek aan informatie.*
 - *Ze ervaren een tekort aan controle.*
Ze hebben soms het gevoel nutteloos te zijn omdat ze de verzorging van hun baby nog niet mogen of kunnen uitvoeren.

(Bergman & Bergman, 2013) (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (Michiels, 2014) (Stam, Post, & Kleintjes, 2013) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Hoe de ouders met al deze gevoelens omgaan is steeds verschillend. Dit is niet enkel afhankelijk van de ernst van de toestand van hun baby maar ook hun eerdere ervaringen met NICU, de steun van de familie, culturele achtergrond, karaktereigenschappen enzovoort. (Carley, 2012) (Cockcroft, 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Sommige ouders ontkennen of negeren bepaalde aspecten van het verblijf van hun baby als een manier van coping. Bij hen kan het zeker helpen een dagboek bij te houden als een manier om toch met deze gevoelens te leren omgaan. Andere ouders beperken hun bezoeken aan de afdeling. Dit is

vermijdings- of vluchtgedrag die ze vertonen als een manier van coping. Weer andere ouders zoeken naar informatie en houden alles bij. De relatie tussen de ouders kan veranderen door de ziekenhuisopname van hun baby. Het herinneringsboekje kan een aanleiding tot gesprek zijn tussen de partners. (Carley, 2012) (Cockcroft, 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

2.2.3 De noden van de ouders op NICU

De ouders moeten gerustgesteld worden en voldoende, duidelijke en correcte informatie krijgen. Het herinneringsboekje kan hen duidelijk maken wat ze als ouders op NICU kunnen doen. Zeg de ouders dat hun baby vooral liefde en geborgenheid van hen nodig heeft. Ze komen ook terecht in een onbekende omgeving die vaak als bedreigend wordt ervaren. Door de ouders in het mate van het mogelijke te betrekken in de zorg krijgen ze een gevoel van controle. De ouders hebben ondersteuning nodig om hun rol te leren invullen. (Carley, 2012) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.3.1 Nood aan correcte, duidelijke informatie

De ouders wensen betrokken te worden in beslissingen rond de zorg en behandeling van hun baby. Het is eveneens belangrijk de ouders op de hoogte te houden wanneer ze na de opname de baby nog niet meteen kunnen zien omwille van de behandeling die opgestart wordt. Elke ouder heeft een andere nood aan informatie. Als zorgverlener is het belangrijk de hoeveelheid informatie steeds aan te passen aan de noden van die ouder. (Bergman & Bergman, 2013) (Cleveland, 2008) (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Gooding, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

Het is een recht van de ouders om informatie te krijgen en ze hebben recht op “alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen”. (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (European Association for Children in Hospital, sd) (Kind en Ziekenhuis, 2013)

Deze nood aan informatie kan ondersteund worden door literatuur die op de afdeling voor de ouders beschikbaar is. Deze vervangt echter niet het belang van mondeling informatie door het personeel op de afdeling. Door een combinatie van beide wordt vermeden dat ouders oude/foutieve informatie via het internet opzoeken. Er kan een lijst met betrouwbare sites aan de ouders gegeven worden of de ouders kunnen deze op de afdeling via een computer of laptop bezoeken. De ouders moeten bij opname van hun baby de belangrijkste mondeling informatie ook in de vorm van een brochure meekrijgen naar huis. Dit kunnen ze dan achteraf nalezen. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg,

Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Cockcroft, 2011) (European Association for Children in Hospital, sd) (Gooding, et al., 2011) (Kind en Ziekenhuis, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

In sommige ziekenhuizen mogen de ouders vrij of na aanvraag het dossier van hun baby inkijken. Op die manier kunnen de ouders specifieke informatie verzamelen. Wanneer er iemand bij de ouders aanwezig is, kan deze gezondheidswerker uitleg geven over het dossier. Zo worden misverstanden vermeden. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Cockcroft, 2011) (European Association for Children in Hospital, sd) (Gooding, et al., 2011) (Kind en Ziekenhuis, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Wanneer er een gesprek met de ouders aangegaan wordt door een hulpverlener is het belangrijk dat meteen duidelijk is voor de ouders wat het doel van dit gesprek is. Belangrijke besluiten moeten opgenomen worden in het patiëntendossier mits toestemming van de ouders. Belangrijke wensen van de ouders worden best ook in het patiëntendossier vermeld zodanig dat iedereen hier rekening mee kan houden. De gesprekken, zowel bij goed als slecht nieuws, worden best in een aparte ruimte gehouden zodat er rust heerst. Eventueel kan op voorhand aan de ouders gemeld worden wanneer het gesprek zal plaatsvinden zodat ze hun vragen kunnen noteren en meebrengen. (Bergman & Bergman, 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Indien mogelijk is de verantwoordelijke verpleegkundige aanwezig bij de gesprekken met de dokter. Zo kan de verpleegkundige in het dossier rapporteren welke informatie de ouders kregen. De verpleegkundige kan dan ook beter inspelen op de vragen van de ouders. (van den Anker, et al., 2013)

De verpleegkundige wordt geacht steeds te controleren wat de ouders begrepen hebben. Doet ze dit niet dan kunnen er problemen ontstaan. Informatie moet regelmatig herhaalt worden en de ouders moeten de gelegenheid krijgen om vragen te stellen. Het is verwarrend voor de ouders wanneer verschillende disciplines andere informatie geven. Dat scheidt wantrouwen in het team. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.3.2 Nood aan een geïndividualiseerde benadering

Sommige ouders voelen zich buitenstaanders. Ze hebben het gevoel alsof hun baby bij de verpleging thuishoort. Dit kan leiden tot problemen met de hechting die gevolgen kunnen hebben jaren na het ontslag van NICU. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

De ouders wensen de keuze te krijgen om bij procedures te blijven. In vele studies worden papa's niet betrokken. Het is belangrijk dat hierover onderzoek wordt gedaan. Vaders reageren namelijk anders dan moeders op dezelfde situatie. Zo gaat papa vaak terug werken tijdens het verblijf als een manier van coping. Op die manier heeft hij het gevoel iets voor de baby te doen. Ouders wensen

mee te beslissen hoe het ontslag van hun baby zal plaatsvinden. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.3.3 Nood om de baby te beschermen

Sommige ouders hebben het gevoel hun baby te moeten beschermen. Dit doen ze door de baby goed te observeren en veel gegevens te verzamelen. Ze bellen regelmatig naar NICU en komen frequent op bezoek. Wanneer een aangename therapeutische relatie met de verpleegkundigen wordt opgebouwd dan ontstaat er vertrouwen. Hierdoor hebben de ouders minder het gevoel alles te moeten controleren. (Bergman & Bergman, 2013)(Cleveland, 2008) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013)

2.2.3.4 Nood aan contact met de baby

Wanneer de baby niet op schoot mag, zijn er andere mogelijkheden. De ouders kunnen bijvoorbeeld naast de baby zitten en hun hand op de baby leggen. Een andere mogelijkheid is afkolven of borstvoeding geven. Dit wordt door de moeders ervaren als iets wat enkel zij voor hun baby kunnen doen en versterkt daardoor de band. Er zijn echter nog vele andere mogelijkheden die later nog aan bod zullen komen (zie 4.2 blz. 33 en 4.4.2.1 Contact met de baby blz. 69) (Bergman & Bergman, 2013) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.3.5 Behoeft om een positieve indruk bij het personeel achter te laten

Dit is een bekommernis van bepaalde ouders. Ouders willen niet overkomen als moeilijk. Ze hebben soms het gevoel zich te moeten bewijzen als 'goede ouders'. Verpleegkundigen verwachten dat de ouders interesse tonen, zaken willen aanleren en gemakkelijk in omgang zijn. Wanneer de ouders aan deze voorwaarden voldoen, worden ze als "goede ouders" bestempeld. Ouders hebben soms het gevoel de kwetsbaarheid van de baby te verhogen door eerlijk uit te komen voor hun mening. Wanneer er een meningsverschil is tussen de verpleegkundige en de ouders dan is het belangrijk dat dit besproken wordt. Zo wordt vermeden dat er bij andere verpleegkundigen vooroordelen ontstaan, die een nadelige invloed op de therapeutische relatie zouden kunnen hebben. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011)

2.2.3.6 Nood aan een therapeutische relatie met de verpleegkundigen

In deze therapeutische relatie wensen de ouders geruststelling te ervaren. Goede communicatie moet aan een aantal voorwaarden voldoen. De verpleegkundige stelt vragen en moedigt de ouders aan om vragen te stellen. Vaak durven ouders zelf niet te vragen om een bepaalde zorg uit te voeren. De verpleegkundige moet proberen aan te voelen wanneer de ouders hiervoor klaar zijn. De ouders zijn wel niet verplicht dit dan uit te voeren. De verpleegkundige kan hierop reageren door respect te tonen en uitleg te geven over de handeling terwijl ze deze uitvoert. Als verpleegkundige is het belangrijk inzicht te hebben in de momenten die moeilijk of belangrijk zijn voor de ouders en hun baby. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Engvall & Nyqvist, 2009) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

Adequate communicatie is aangepast aan de individuele situatie. De verpleegkundige komt behulpzaam en empatisch over. De ouders en de verpleegkundige voeren een gesprek over de baby (niet enkel medisch of verpleegkundige onderwerpen). Er zou plaats moeten zijn voor het bespreken van het leven buiten de afdeling bijvoorbeeld over de broers of zusjes van de baby. Sommige ouders vinden het aangenaam om met hun voornaam aangesproken te worden. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

Een correcte verpleegkundige overdracht zorgt ervoor dat de verpleegkundige de vragen van de ouders over de baby adequaat kan beantwoorden. Dit schept vertrouwen in de competentie van de verpleegkundige. We spreken van een inadequate therapeutische relatie wanneer de verpleegkundige te veel of te weinig hulp biedt. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.3.7 Nood aan het opbouwen van de ouder-kind binding

De verpleegkundige heeft een grote invloed op de ontwikkeling van de ouder-kind binding. Het is niet de bedoeling dat de verpleegkundige de rol van expert blijft behouden. De ouders zijn uiteindelijk diegene die voor de baby zullen moeten zorgen. Het is de verantwoordelijkheid van de verpleegkundigen dat ze dit correct aanleren. (Bergman & Bergman, 2013) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013) (van den Anker, et al., 2013)

Er moet een samenwerking zijn tussen twee gelijkwaardige partijen: de verpleegkundigen en de ouders. Indien dit niet gebeurt dan hebben de ouders het gevoel alsof ze de verpleegkundige de toestemming moeten vragen om met hun baby om te gaan. De ouders hebben het gevoel gecontroleerd te worden waardoor er frustraties ontstaan. (Bergman & Bergman, 2013) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van Amersfoort, et al., 2012) (van den Anker, et al., 2013)

2.2.4 Het nut van een dagboek

2.2.4.1 Antwoord bieden op de noden van de ouders

Hierboven werden de noden van de ouders omschreven. Het is mede de taak van de verpleegkundigen op deze noden in te gaan. Er moet eerst ingeschat worden wat de noden zijn zodat geïndividualiseerde zorg geboden kan worden. Op die manier kan de verpleegkundige vertrekken van wat de ouders reeds kunnen of weten. (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Om aan deze noden te voldoen kan de verpleegkundige als eerste zorgen voor emotionele steun. Een goede therapeutische relatie zorgt er voor dat ze hun rol als ouders beter kunnen opnemen. Een tekort aan steun leidt tot stress bij de ouders. Steun bieden betekent ook duidelijke en juiste informatie over de toestand van hun baby geven (zie 2.2.3.1 blz. 57). De verpleegkundige ondersteunt de ouders bij het uiten en verwerken van emoties en ervaringen. Het is ideaal wanneer ouder en kind hun vaste arts en verpleegkundigen hebben. Het is echter niet eenvoudig om het werk te organiseren zodat eenzelfde verpleegkundige steeds dezelfde baby's verzorgt. Indien mogelijk wordt hier wel rekening mee gehouden. (Bergman & Bergman, 2013) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Steungroepen kunnen hierbij nuttig zijn. Het lotgenotencontact verleent de ouders informatie, emotionele steun, hoop en advies. Het zorgt ervoor dat ze gemakkelijker met problemen omgaan en meer ouderlijke taken opnemen. De therapeutische relatie en de ouder-kind binding ondervinden ook positieve effecten van de steungroepen. Sommige ouders ervaren dit als de beste manier om begeleid te worden. Deze positieve effecten zijn nog sterker aanwezig, wanneer ouders waarvan de baby's een gelijkaardige aandoening hadden/hebben, met elkaar in contact komen. De inhoud van de bijeenkomsten kan verschillend zijn. Voorbeelden zijn: ervaringen uitgewisseld worden, bijscholingen gegeven, scrapboeken maken, online forums enzovoort. (Bergman & Bergman, 2013) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (EFCNI Rights of Parents and Newborns, 2014) (Gooding, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013)(Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Een andere manier om aan de noden te voldoen is ouderparticipatie. Ouders ervaren het opnemen van de basiszorg voor hun baby als een grote mijlpaal. Wanneer ze het gevoel hebben hun baby beter te kennen dan de verpleging dan voelen ze zich een stuk beter als ouder. Ouderparticipatie helpt de ouders een band met hun baby op te bouwen. De mate van ouderparticipatie wordt gedeeltelijk beïnvloed door de attitudes en bereidheid van het personeel. Het is belangrijk dat de zorgen niet uitgevoerd worden door de verpleegkundige wanneer de ouders afgesproken hadden dit te komen doen. De ouders zijn te allen tijde welkom op NICU. Indien mogelijk kunnen de ouders bij of in de buurt van de baby slapen. De verpleegkundige moet uitleg geven aan de ouders wanneer familie en vrienden op bezoek mogen komen. Wanneer met deze voorgaande zaken geen rekening gehouden wordt, ervaren ouders stress. (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (Häggkvist, et al., 2011) (Heinemann, Hellström-Westas, & Nyqvist, 2013) (van den Anker, et al., 2013)(Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

De ouders moeten ook voorlichting krijgen. Hierbij is het belangrijk dat ze voldoende tijd krijgen om te oefenen onder begeleiding van de verpleegkundige. Ook andere aspecten dan de zorg voor de baby zouden aan bod moeten komen. Zoals de combinatie met de broers en zussen thuis en de zorg van de baby in het ziekenhuis. (Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog, & Nyqvist, 2011) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Gooding, et al., 2011) (Häggkvist, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Op NICU worden baby's vaak meteen na geboorte opgenomen. Dit zorgt ervoor dat de ouders nog geen specifieke gewoonten hebben in de verzorging van de baby. Hierdoor zullen ouders gemakkelijk de gewoontes van de verpleegkundigen overnemen en op basis hiervan hun eigen gewoontes ontwikkelen. (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Na het ontslag van de baby hebben heel wat ouders het moeilijk. Na al die tijd moeten zij nu zelfstandig voor de baby zorgen en dat voelt minder veilig aan. Ouders denken vaak dat ze niet zo goed voor hun baby kunnen zorgen als de professionals. Een goede ontslagvoorbereiding kan er voor zorgen dat de ouders zich meer zelfzeker voelen. Verdere begeleiding na het ontslag zou mogelijk moeten zijn. Na het ontslag zal namelijk de verdere verwerking van de vaak traumatische gebeurtenis plaatsvinden en stootten de ouders tegen specifieke problemen thuis ten gevolge van de preterm geboorte van hun baby. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Er zijn een aantal richtlijnen waar de verpleegkundige in de begeleiding van de ouders rekening mee moet houden.

- *De ouders krijgen een rondleiding op de afdeling met informatie die voor hun van belang is bij de opname van hun baby.*
- *De ouders moeten alle informatie over hun baby krijgen en moeten betrokken worden in het nemen van beslissingen.*
- *De ouders worden in de verzorging van hun baby betrokken wanneer mogelijk.*
- *Er moet aandacht zijn voor de emoties van de ouders.*
- *Het personeel moet een aantal cruciale eigenschappen bevatten. Ze moeten zorgzaam, deskundig en aanspreekbaar zijn.*
- *Er moet aandacht zijn voor ontwikkelingsgerichte zorg.*
- *Vanaf de opname moeten de ouders voorbereid worden op het ontslag.*
- *Er moet een zo hoog mogelijk kwaliteit van zorg geboden worden*
- *Ouderparticipatie en FCC moeten een deel van de visie van het ziekenhuis zijn.*
- *Indien mogelijk wordt NICU aan de ouders voorgesteld voor de bevalling.*

(Cleveland, 2008) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

De verpleegkundige kan zorgen voor een uitnodigende en steunende omgeving om aan deze noden te voldoen. Te veel regels worden best vermeden omdat dit een remmend effect op de ouders heeft. De verpleegkundige moet zich bewust zijn van haar non-verbaal gedrag aangezien dit een invloed heeft op de ouders. (Cleveland, 2008) (van den Anker, et al., 2013)

Deze taken van de verpleegkundige kunnen voor een deel ingevuld worden door het gebruik van een herinneringsboekje met dagboekje voor de ouders. Het is belangrijk dat de verpleegkundige in staat is om de hierboven omschreven taken met elkaar te kunnen verweven in zijn/haar werk. (Cleveland, 2008)

2.2.4.2 Voordelen van het gebruik van een dagboek

Het gebruik van een dagboek heeft heel wat voordelen.

- *De ouders kunnen op een veilige manier hun gevoelens uiten en deze een plaats proberen te geven.*
Het kan een manier zijn om te reflecteren over de gevoelens en ervaringen zonder dat deze met iemand besproken moeten worden. Zo kan de ouder schrijven over de gevoelens bij het zien van de baby aan de vele toestellen. Het schrijven in een dagboek kan de ouders helpen te begrijpen wat er allemaal gebeurd is bij de geboorte en de hospitalisatie van hun baby.
- *Het dagboek kan tussen de ouders een aanleiding zijn tot gesprek.*
Iedereen reageert namelijk anders in dezelfde situatie.
- *Uit onderzoek is gebleken dat het schrijven in een dagboek depressie kan verminderen.*
- *Het zorgt voor een betere professionele relatie tussen hulpverleners en ouders.*
Dit is een onderwerp waar ouders frequent over schrijven.
- *De ouders kunnen schrijven over de positieve gebeurtenissen.*
Bijvoorbeeld de eerste maal dat de ouders de baby wassen.
- *Tijdens het verblijf van de baby gebeurt er heel veel op korte tijd waarbij het achteraf soms moeilijk is om zich alles nog te herinneren.*
Het kan een geheugensteun zijn voor de ouders. Zowel de leuke als minder leuke momenten kunnen in het dagboek beschreven worden.
- *Het kind kan later dit boekje lezen.*
Dit kan dan een aanleiding zijn tot gesprek.
- *Het dagboek is vaak heel waardevol wanneer de baby overlijdt.*
Ik zal dit echter niet uitwerken. De redenen hiervoor komen later nog aan bod. (zie 3.1 onderwerpen waar geen hoofdstuk aan wordt besteed blz. 67)
- *Sommige kinderen hebben na hun verblijf nog lang zorgen thuis nodig.*
Het herinneringsboekje kan voor de ouders dan een leidraad zijn om gezondheidswerkers in te lichten over de voorgeschiedenis van hun baby.
- *De ouder-kind binding wordt verbroken.*
Ouderparticipatie kan een hulp zijn in het heropbouwen van deze band. Ze zien hun baby veranderen tijdens zijn/haar opname.
- *Het schrijven in een dagboek vermindert de emotionele reacties op traumatische gebeurtenissen ook al schrijf je maar 10 tot 15 min per dag.*

- *Bij terugtransport naar het perifeer ziekenhuis mogen de ouders vaak minder helpen in de verzorging van hun baby.*

Ze kunnen aan de hand van de lijst van ouderparticipatie in het herinneringsboekje tonen wat zij reeds kunnen.

(Bergman & Bergman, 2013) (Carley, 2012) (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)(Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Het is voor de ouders vaak een belangrijk boekje waar ze achteraf nog regelmatig in kijken. Dit kan soms voor onaangename emoties zorgen bij het herlezen van de moeilijke momenten. Zo wijzen de mijlpalen op het feit dat de ouders heel wat hebben moeten missen door het verblijf van hun baby op de afdeling. Dit is niet eenvoudig om mee om te gaan. (Carley, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

2.2.5 Aanbevelingen voor het gebruik

Er zijn verschillende mogelijkheden om een dagboek op NICU te gebruiken.

- *Er kunnen momenten georganiseerd worden waarop ouders samenkomen en in een dagboek schrijven.*

- *Er kan één dagboek op NICU aanwezig zijn waarin verschillende families en personeelsleden kunnen schrijven.*

Dit is niet persoonlijk en kan door iedereen gelezen worden. Ik verwacht dat hier eerder algemene bevindingen in genoteerd zullen worden.

- *Er kunnen op NICU dagboekjes aan de ouders gegeven worden.*

- *De ouders kunnen op dienst een laptop lenen waarop ze een dagboek kunnen bijhouden.*

Hierbij kan een wachtwoord gebruikt worden zodat de ouder enkel zijn eigen dagboek kan inkijken en aanpassen.

- *Een dagboek kan ook geïntegreerd worden in andere activiteiten.*

Het kan aan bod komen in steungroepen. Of het kan gecombineerd worden met foto's die van de baby op dienst genomen worden.

Deze verschillende mogelijkheden moeten binnen hun context bekeken worden. Ik denk dat enkel de derde optie praktisch haalbaar is op NICU UZ Gent. Zo is het bijvoorbeeld moeilijk om de ouders de gelegenheid te geven om een laptop op de afdeling te gebruiken.

Bij het gebruik van een dagboek op NICU moet de verpleegkundige met een aantal zaken rekening houden.

- *Het dagboek is voor de ouders en het kind.*

Het is geen werkinstrument van de verpleegkundige. In het dagboek worden dus geen medische of verpleegkundige gegevens genoteerd en het wordt niet gebruikt voor een overdracht.

- *Het dagboek moet op een correcte manier gebruikt worden om de privacy van de baby en de ouders niet te schaden.*

Ouders ervaren stress wanneer ze door personeelsleden op NICU aangesproken worden op wat ze geschreven hebben. De ouders ervaren dit als een inbreuk op hun privacy. Het dagboek is privé tenzij uitdrukkelijk gezegd dat ook andere personen dit mogen inkijken.

- *Ouders worden niet beoordeeld op wat ze neerschrijven.*
- *Als verpleegkundige is het belangrijk om de ouders te steunen tijdens het verblijf van hun baby op NICU.*

Negatieve gebeurtenissen worden daarom best niet door de verpleegkundige in het dagboekje geschreven. Het kan zijn dat de verpleegkundige niet meer op dienst aanwezig is wanneer de ouders dit lezen. Hierdoor bestaat het gevaar voor misverstanden.

Voorbeeld:

wanneer de baby veel is afgevallen, vult de verpleegkundige dit best niet in. Het is beter dat de ouders deze informatie mondeling verkrijgen zodat de verpleegkundige of arts meteen kan uitleggen wat de oorzaak hiervan is. De baby kan bijvoorbeeld diuretica gekregen hebben maar als de ouders dit niet weten, kan er onnodige onrust ontstaan.

- *Gedrag van de baby kan de verpleegkundige omschrijven in het dagboek.*

Dit mag de verpleegkundige enkel doen wanneer ze de toestemming van de ouders hiervoor heeft. Het is echter niet de bedoeling dat mijlpalen die de ouders niet meegemaakt hebben uitvoerig besproken worden. Dit kan voor tegenstrijdige gevoelens bij de ouders zorgen.

De verpleegkundige laat de ouders erbij zijn wanneer de baby iets voor de eerste maal zal doen. Het is vooral belangrijk dat de ouders zoveel mogelijk betrokken worden. Wanneer de baby binnen enkele dagen de eerste keer een flesje zal mogen drinken, zeg dit dan aan de ouders. Zo kan je samen met hen overleggen hoe ze dit wensen mee te maken. Kunnen de ouders er niet bij zijn dan kan je hen vragen of ze het graag hebben dat je hierover iets in hun dagboekje schrijft.
- *De verpleegkundige kan de ouders wijzen op de potentiële voordelen van een dagboek en kan de ouders begeleiden in dit proces indien ze dit wensen.*

Zo kunnen de ouders uitleg vragen wanneer er onduidelijkheden zijn.
- *Uit ervaring kan de verpleegkundige leren wat er verbeterd kan worden.*

Hierdoor zou zij deel kunnen nemen aan verder onderzoek in verband met het gebruik van een dagboek op NICU.
- *Wanneer de ouders het enorm druk hebben, zijn ze snel geneigd niet meer in het dagboek te schrijven.*

Het hoeft geen verplichting te zijn. De verpleegkundige kan de ouders er wel op wijzen dat het schrijven in het dagboek kan helpen om emotionele gebeurtenissen te plaatsen en te verwerken.

- *Het gehele NICU-team staat achter het dagboek.*
Op die manier wordt een milieu gecreëerd waarin ouders van verschillende hulpverleners dezelfde informatie krijgen omtrent het gebruik van een dagboek en daarin positief ondersteund worden.
- *De verpleegkundige kan aan de ouders zeggen dat ze na het ontslag van hun baby verder een dagboek kunnen bijhouden.*

(Carley, 2012) (van den Anker, et al., 2013) (Wielenga & Hanks Drielsma, 2006)

Deze aandachtspunten kunnen aan de verpleegkundigen uitgelegd worden tijdens een bijscholing. Dit wordt best voor de implementatie van het herinneringsboekje gedaan zodat de verpleegkundigen goed weten hoe er met het herinneringsboekje gewerkt wordt en waar ze op moeten letten. Deze richtlijnen kunnen ter inzage liggen op de afdeling.

2.3 Nood aan verder onderzoek

De meeste onderzoeken zijn toegespitst op het gebruik van dagboeken bij volwassen intensieve zorg patiënten. Meestal wordt dit door de verpleegkundige opgestart samen met de familie en wanneer de patiënt beter wordt dan schrijft deze er zelf ook in. Het wordt vooral gebruikt als ondersteuning voor het geheugen van de patiënt.

Er wordt niet veel onderzoek gevoerd naar het gebruik van een dagboek op NICU. De onderzoeken die er wel zijn, zijn vaak te oud waardoor deze niet meer betrouwbaar zijn. Er is ook onderzoek nodig naar de uitvoerbaarheid en de voor- en nadelen van een dagboek op NICU. Er is eveneens weinig tot geen informatie over wat de ouders verwachten van een dagboek op NICU. Wensen de ouders dit het liefst op papier of online? Wat moet er zeker in verwerkt zijn? (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011)

Als laatste is er een tekort aan informatie over de culturele verschillen in de noden van de ouders. De noden van de papa's worden ook vaak niet in onderzoeken opgenomen. (Cleveland, 2008) (Cockcroft, 2011)

3 Beperkingen bij de uitwerking

3.1 Onderwerpen waar geen hoofdstuk aan besteed wordt

- *Speciale zorgen na ontslag*

Ik heb hier verschillende redenen voor. Ten eerste gaat niet elke baby met speciale zorgen naar huis. In het UZ Gent zijn er brochures per zorg zoals bijvoorbeeld “Naar huis met een gastrostomie wat nu?”. (Pediatrie, 2009) De zorgen na ontslag kunnen heel divers zijn waardoor dit te uitgebreid zou zijn. Het herinneringsboekje is bedoeld voor de modale ouder. Het is een hulpmiddel om de evolutie van hun baby en zichzelf van opname tot ontslag uit te schrijven. Daarnaast is het ook niet de bedoeling de ouders ongerust te maken.
- *Ouderparticipatie bij overlijden.*

Dit is een zeer complex en gevoelig onderwerp. Om dit op een correct en volledige manier uit te werken is veel verdieping noodzakelijk waarbij dit een bachelorproef op zich kan zijn.
- *Vragen aan de verpleegkundigen*

De essentie is een dagboek of herinneringsboekje. Ik kan aangeven dat vragen in het dagboek per dag genoteerd kunnen worden. Dit kan dan de dag zelf of de volgende dag met de verpleegkundige besproken worden. Een andere optie is dat ik werk met losse blaadjes op het einde van het herinneringsboekje waar vragen op genoteerd kunnen worden. Deze kunnen dan op de juiste plaats in het boekje geplaatst worden. Het is de taak van de verpleegkundige om de ouders het gevoel te geven dat ze steeds vragen kunnen stellen, het is daarom niet relevant een van deze twee opties in het boekje op te nemen.

3.2 Enkele specifieke aspecten

- *Er zijn een aantal mogelijkheden tot ouderparticipatie uit de lijst gehaald.*

Bijvoorbeeld ‘de monitor op stand-by stellen tijdens het badje met toestemming van de verpleegkundige’. Ik neem dit niet in het herinneringsboekje op omdat dit enkel aan ouders aangeleerd wordt wanneer hun baby een lange tijd op NICU verblijft. Een ander voorbeeld is ‘de verzorging van de navelstrengstomp’. Wanneer de baby naar huis gaat, is deze verzorging meestal niet meer nodig. Het wordt niet van de ouders verwacht dat ze dit leren.
- *Bezoekregeling voor familie en kinderen*

Deze regeling is in elk ziekenhuis anders. Deze informatie wordt standaard bij de opname aan de ouders meegedeeld.
- *Ik werk niet volgens de lay-out van het UZ Gent*

Ik maak slechts een proefversie dus wanneer de dienst dit wenst te gebruiken dan kan dit nog bewerkt worden. Mijn herinneringsboekje kan als vertrekpunt gebruikt worden. Doordat dit een boekje is en geen brochure moet dit niet de lay-out van de dienst volgen.

- *Afspraken ziekenhuis*

Ik zou het herinneringsboekje richten naar de gewoonten van NICU UZ Gent. In andere ziekenhuizen gelden namelijk andere regels.

4 Inhoud van het herinneringsboekje

Ik startte met een uitgebreide lijst van mogelijkheden tot ouderparticipatie op NICU op basis van wetenschappelijke literatuur en observaties gedurende de stage. Deze lijst werd een aantal keer herwerkt om tot de definitieve inhoud van het herinneringsboekje te komen.

4.1 Eerste pagina

- Mijn voornaam is
- Mijn mama heet
- Mijn papa heet
- Geboortedatum
- Geboorteplaats
- Hoeveel weken ben ik te vroeg geboren?

4.2 Inleiding

- Dit boekje kan een hulp zijn om jullie baby beter te leren kennen. De invulling van jullie rol als ouders op de afdeling zal afhankelijk zijn van wat jullie zelf wensen en van jullie eigen tempo.
- Er wordt aangegeven welke onderwerpen in het boekje aan bod komen.
- De ouders kunnen de verpleegkundige de toestemming geven om in het boekje te noteren.

4.3 Evolutie van de baby

- Geboorte en opname
- Gewichtstoename en lengte
 - Dag per dag kunnen invullen (tabel)
 - Curve: het is niet eenvoudig om een standaardgrafiek op te stellen gezien de grote verscheidenheid aan gewichten op NICU. Het is ook niet zo eenvoudig voor de ouder om dit in te vullen. Ik stel voor om dit één maal in de week in te vullen. Ik zal voorlopig geen curve

in het herinneringsboekje opnemen. In bijlage II vindt u een voorbeeld van een lengte- en gewichtscurve, deze kunnen indien gewenst nog aan het boekje toegevoegd worden.

- Mijlpalen
 - Van zaal A (high care) tot zaal C/D (low care)
 - Eerste maal dat de baby zijn/ haar eigen kleertjes draagt
 - Van open couveuse op high care naar gesloten couveuse, verwarmd bedje, gewoon bedje
 - Eerste sondevoeding
 - Eerste flesje of eerste keer borstvoeding
 - Terug transport naar perifeer ziekenhuis of ontslag naar huis
- Van eventuele beademing naar nasale CPAP, zuurstofkoepel, neusbril of neussonde
- Ontslag uit het ziekenhuis

(Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.4 Wat jullie als ouders kunnen doen op NICU

4.4.1 Duiding

In het herinneringsboekje wordt geen uitleg gegeven hoe de handelingen uitgevoerd moeten worden. Per onderdeel kunnen de ouders invullen wanneer ze dit de eerste maal samen met de verpleegkundige uitgevoerd hebben. De ouders kunnen ook invullen wanneer ze de handeling de eerste maal volledig alleen gedaan hebben. Er wordt plaats gelaten voor mama en papa om dit apart in te vullen. Er wordt in het herinneringsboekje plaats gemaakt voor foto's die de ouders kunnen plaatsen waar ze wensen door te werken met verplaatsbare pagina's.

4.4.2 Inhoud

4.4.2.1 Contact met de baby

De ouders krijgen een aantal tips in het herinneringsboekje.

- Tegen de baby praten of zingen
- De baby aanraken
 - Bij een te vroeg geboren baby wrijf je best niet over de huid aangezien de baby dit als onaangenaam ervaart. Het is beter je hand op de baby te leggen.
 - In de brochure 'handling' vinden jullie meer informatie. (NICU UZ Gent, Handling, 2008)
- Broer of zus kan naar de baby komen kijken
- Familie kan de baby komen bezoeken of door het raam kijken
- De ouders kunnen de houding van de baby veranderen

- De ouders kunnen kleertjes, een knuffeltje of een dekentje van thuis meebrengen
 - Een foto of tekening van broer of zus meebrengen en aan de couveuse hangen
 - Een foto van de baby maken en deze in het boekje kleven
 - De baby op de schoot houden (de verpleegkundige haalt de baby uit de couveuse of de ouders doen dit samen met de verpleegkundige)
 - De baby zonder hulp uit de couveuse halen
 - Kangoeroeën (huid-op-huid contact)
- In de brochure 'kangoeroeën' vinden jullie meer informatie. (NICU UZ Gent, Kangoeroeën, 2008)

(Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.4.2.2 Voeding

- De baby zijn fopspeentje geven
- Slabbetje aandoen
- Vitamines geven/orale medicatie
- Melk afkolven en naar de afdeling brengen en borstvoeding leren geven.
Vanaf 33 à 34 weken start de borstgewenning of het geleidelijk aan geven van flesjes.
- Helpen bij de sondevoeding
- De baby een flesje geven
- De baby observeren tijdens de voeding
- De baby laten 'boeren' (oprispen)
- Voedingsvoorschriften
- Standaard uren voor de voeding worden vermeld

(Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.4.2.3 Verzorging

- Temperatuur controleren
- Het gezichtje van de baby reinigen vb. na de voeding
- Mondtoilet toedienen
- Oogjes reinigen
- Verluieren
- De baby wassen: badje en detailzorgen
- De huid van de baby bekijken en inwrijven
- De baby aankleden
- Baby installeren in het bedje of couveuse

- Baby wegen
- Saturatieprobe verwisselen van plaats en de huid bekijken
- Elektroden van de monitor op de baby aanbrengen en verbinden met de monitor.
- Belangrijke zaken melden aan de verpleegkundige(vb. uitzicht stoelgang)

(Engvall & Nyqvist, 2009) (van den Anker, et al., 2013)

4.5 Dagboek

Per dag zou er plaats zijn om te schrijven aan de hand van de evolutie van de baby en de drie thema's. Er is ook plaats om de bijzonderheden van de dag in te vullen en ook de verpleegkundige kan af en toe iets invullen.

Ik dacht ook na over het betrekken van de andere gezinsleden en familieleden. Ik zou op het einde van het herinneringsboekje plaats laten voor broer en/of zus om een tekening te maken of een tekstje te schrijven. Op die manier worden zij ook betrokken bij de opname van de baby. Deze bladzijde kan dan in het boekje gestoken worden waar de ouders wensen. Dit kan bijvoorbeeld in het dagboek gestoken worden op de datum dat dit geschreven of getekend werd.

Ditzelfde principe zou ik toepassen voor de familie en vrienden. Dit kan de titel hebben: "Wie kwam mij bezoeken?" of "Boodschap voor de baby". De persoon kan zijn naam en de datum invullen en heeft plaats om een tekstje te schrijven. Doordat dit uit het mapje gehaald kan worden, wordt vermeden dat vrienden en familie het dagboek lezen.

1.6 Wat jullie moeten weten voor jullie baby naar huis mag

- *Voeding*
Hier is plaats om de belangrijkste aspecten van de voeding in te vullen. Dit zijn: de soort voeding, hoeveelheid, frequentie en belangrijke aandachtspunten.
- *Afspraken voor consultatie*
Hier kunnen de ouders de datum en het uur van hun consultatie invullen, waar ze moeten zijn en belangrijke aandachtspunten.
- *Moet jullie baby thuis medicatie of vitamientjes nemen?*
Bij dit onderdeel kunnen de ouders de gegevens omtrent de medicatie en de vitamines van de baby invullen. Dit betekent: de soort, de dosis, het aantal, de toedieningswijze, de start- en einddatum en belangrijke aandachtspunten.

- Wat brengen jullie mee naar de afdeling op de dag van het ontslag?
Hierbij krijgen de ouders handige tips welke zaken ze naar de afdeling mee moeten brengen wanneer ze hun baby komen halen. Ze kunnen ook zelf een aantal zaken noteren.
 - Kleertjes
 - Dekentje
 - Koelbox voor de borstvoeding
 - Badge van de afdeling
 - Maxi cosi[®]
 - Valiesje om alles in op te bergen

Er wordt ook verwezen naar de brochure "Ontslag naar huis" waar meer uitleg gegeven wordt bijvoorbeeld over de voeding. (Dienst Neonatale Intensieve Zorgen, 2011)

5 Bedenkingen

5.1 Titel

Ik dacht eerst aan 'Je avonturen op NICU'. Dit laat het positief en leuk lijken maar dat is het in werkelijkheid niet. Daarna dacht ik aan 'Herinneringsboekje van ...'. Dit blijkt ook geen goede optie te zijn aangezien deze titel de indruk geeft dat het over het verleden gaat. Het kan daardoor doen denken aan een overleden kind. Ik zoek naar een aantrekkelijke titel die toch duidelijk het doel en de inhoud van het boekje omvat.

Een andere titel was: 'Mijn verblijf op NICU'. Het VVOC stelde voor: "Hoe het allemaal begon." of "Mijn dapper begin." of "Een dapper begin, mijn verblijf op NICU". Tijdens het gesprek met de bestuursleden van het VVOC kwam ik op het idee: "Mijn ervaringen op NICU". Mijn voorkeur gaat uit naar: "Een dapper begin, mijn verblijf op NICU". De interne promotor stelde voor dit om te draaien naar: "Mijn verblijf op NICU, een dapper begin".

5.2 Lay-out

5.2.1 Figuren

Ik zou werken met uiltjes en boompjes. Dit past zowel bij meisjes als jongens en zou er voor moeten zorgen dat de hoofdstukken met tekst aantrekkelijk worden om te lezen. Ik heb de ontwerpster een mail gestuurd om haar toestemming te vragen (zie toestemming in bijlage III). De meeste figuurtjes zijn maar met 2 grote uiltjes. Ik plaats er een klein uiltje bij als "baby". Ik wil werken met paarstinten omdat dit de officiële kleur van preterme neonaten is. (bestuursleden VVOC, 2013)



(Nicoline, 2013)

5.2.2 Het dagboek van de ouders in het herinneringsboekje

Een van de onderdelen van het herinneringsboekje is een dagboek. Ik werk per dag. Ik zou het nummer van de dag of de datum niet invullen zodat er geen blanco pagina's zijn wanneer de ouders enkele dagen niets hebben ingevuld. Voor het aantal pagina's baseerde ik mij niet op het gemiddeld verblijf van een baby op NICU. Dit zou te veel blaadjes zijn. Ik heb beslist om 7 blaadjes in het dagboekje op te nemen. De ouders kunnen extra blaadjes aan de verpleegkundige vragen.

Bij het dagboek maak ik een pagina waarop de ouders het gesprek met de arts kunnen beschrijven en vragen kunnen noteren. Dit kunnen de ouders dan bij de correcte datum in het dagboek steken. (Bergman & Bergman, 2013)

5.2.3 Foto's, mijlpalen en diploma's

Waar kunnen de ouders foto's plaatsen? Ik vond hierbij verschillende mogelijkheden.

- *Bij de evolutie*
Het nadeel is dat de ouders dan verplicht worden hier een foto te kleven want anders zijn er lege plaatsen.
- *Plaats laten voor een foto om de zoveel dagen*
Het nadeel is dat je niet op voorhand kan inschatten wanneer wat gebeurt. Je kan dus niet weten waar je plaats voor foto's moet laten.
- *Werken met verplaatsbare pagina's*
Op het einde van het herinneringsboekje zitten dan een aantal pagina's met plaats voor een foto. Deze bladzijden kunnen ze naar wens in het boekje plaatsen.

De laatste optie heeft mijn voorkeur. Wanneer ouder en kind van elkaar gescheiden zijn, werd aangetoond dat foto's kunnen helpen in de ontwikkeling van de ouder-kind binding. De ouders zullen hun baby ook zelf diploma's kunnen geven en deze ergens in het boekje plaatsen. Dit kunnen ze bijvoorbeeld invullen wanneer hun baby van nasale CPAP naar een neusbril is overgegaan. (Cockcroft, 2011) (Gooding, et al., 2011) (van den Anker, et al., 2013)

Uit het gesprek met de interne promotor op 14 november werd me duidelijk dat ik ook moest denken aan kleefmateriaal. Aangezien de ouders de foto's op dienst meebrengen zou er op de afdeling kleefmateriaal aanwezig moeten zijn. Dit wordt aan de hand van fotoklevers of een lijmstift op de afdeling aangeboden. Ook een stylo kunnen de ouders op de afdeling lenen.

5.2.4 Verplaatsbare pagina's

Ik zou willen werken met verplaatsbare pagina's. Bij langdurig verblijf kunnen dan extra bladzijden aan het herinneringsboekje toegevoegd worden. Als er bij ontslag blaadjes te veel zijn dan kunnen deze er uit gehaald worden zodat het een afgewerkt boekje is. De fotopagina's kunnen verplaatst worden volgens de wens van de ouders. Ook de diploma's kunnen naar wens verplaatst worden. Hierdoor kan ik ook bij het dagboekje plaats laten om het gesprek met de arts en eventuele vragen aan de arts te noteren.

Er zijn verschillende manieren waarop ik dacht dit te kunnen uitvoeren.

- *Ringmapje*
Dit heeft een relatief lage kostprijs.
- *Atomascchrift*
Dit heeft een hoge kostprijs dus in praktisch gezien niet haalbaar in een ziekenhuis.

- *Snelbinder*

Dit is de goedkoopste optie maar ik vind het minder mooi afgewerkt. De bladzijdes zijn ook minder beschermd. Als oplossing zou ik het eerste en laatste blad kunnen plastificeren of hard papier gebruiken. Het zou eveneens niet handig zijn om een pagina te verplaatsen in het boekje. Het laatste nadeel is dat het boekje niet zou blijven open liggen wanneer je er in wilt schrijven.

5.2.5 Formaat

Als formaat van boekje zou ik A5 horizontaal nemen. Hiervoor heb ik verschillende redenen. Ik wil een klein formaat zodat het boekje gemakkelijk hanteerbaar is. Een klein boekje neemt minder plaats in en kan gemakkelijk mee naar huis genomen worden bij ontslag.

5.3 Bewaren van het herinneringsboekje

De ouders kunnen tijdens het verblijf van hun baby op NICU het herinneringsboekje af en toe meenemen naar huis of de afspraak kan zijn dat dit altijd op dienst blijft.

Als de ouders het boekje naar huis meenemen heeft dit een aantal voor- en nadelen:

Voordelen:

- De ouders kunnen het boekje in alle rust invullen.
- Het herinneringsboekje kan aan de familie, vrienden, broers en zusjes getoond worden.

Nadelen:

- De verpleegkundige kan het dagboekje niet meteen invullen waardoor gegevens vergeten kunnen worden.
- De ouders kunnen het herinneringsboekje thuis vergeten.
- Het herinneringsboekje wordt misschien beschadigd door het heen en weer brengen.

Er zijn ook voor- en nadelen wanneer het boekje op dienst blijft:

Voordelen:

- De verpleegkundigen kunnen het dagboekje meteen invullen wanneer ze het wensen.
- De verpleegkundige heeft een geheugensteun. Er staat in het herinneringsboekje wat de ouders reeds kunnen.
- Wanneer de baby slaapt, kunnen de ouders dit ondertussen invullen.

Nadelen:

- Het mag geen verplichting zijn dat de verpleegkundige of de ouders er dagelijks in schrijven.
- Waar leg je het? Bij de couveuse, in de kast? Ik stel voor dit op het plankje naast de couveuse te bewaren.
- Hoe wordt voorkomen dat andere ouders in het boekje lezen?
- Hoe wordt voorkomen dat het boekje beschadigd wordt?
De ringmap kan voor een deel voorkomen dat bladzijden beschadigd raken door bijvoorbeeld handontsmetting.
- De ouders moeten de foto's van de baby naar dienst meenemen om ze er in te kunnen kleven.
Het kan zijn dat dit vergeten wordt.

6 Kostenanalyse en implementatie op NICU

6.1 Kostenanalyse

Het boekje bestaat uit 56 bladzijden, waarvan 6 titelbladen. Het boekje wordt niet recto-verso gedrukt. Zo zijn er blanco bladzijden waar de ouders op eigen initiatief zaken kunnen noteren.

Ik werk enkel de kostenanalyse met ringmapjes uit aangezien dit de versie is die ik in het kader van de bachelorproef heb gemaakt.

6.1.1 Persoonlijke onkosten

Ik heb 15 boekjes laten drukken. Deze boekjes werden gedrukt voor:

- twee externe promotoren
- interne promotor
- mediatheek
- onafhankelijke lezer
- vier voor de juryleden
- één voor de ontwerpster van de afbeeldingen
- één voor mezelf
- één exemplaar zal ik als voorbeeld invullen op basis van de opname op NICU UZ Gent van mijn zus. Dit zal ik gebruiken tijdens mijn presentatie.
- ik bestelde een aantal extra exemplaren zodat ik enkele boekjes in reserve heb voor onverwachte omstandigheden (bijvoorbeeld wanneer er iets fout zou lopen met één van de exemplaren die ik moet indienen).

De titelbladen heb ik laten drukken op mat fotopapier en in een iets groter formaat dan de andere bladzijden. Op die manier worden de verschillende hoofdstukken duidelijk van elkaar gescheiden.

De totaalprijs voor 15 boekjes in A5- formaat in kleur gedrukt (niet recto verso, geperforeerd en met titelbladen) bedroeg 115 euro inclusief BTW. Ik heb bij meerdere drukkers een offerte aangevraagd en uiteindelijk een keuze gemaakt op basis van de prijs/kwaliteit verhouding. De kostprijs voor de mapjes was € 57,07 voor 25 mapjes inclusief verzendingskosten. Dit betekent € 34,24 voor 15 mapjes.

De kostprijs voor één afgewerkt boekje bedroeg € 9,95.

6.1.2 Kostenanalyse NICU UZ Gent

6.1.2.1 Drukwerk

Op NICU UZ Gent zijn er jaarlijks tussen de 500 à 600 opnames. Het boekje kan niet in het UZ Gent zelf gedrukt worden aangezien dit niet opgemaakt is volgens de lay-out van het ziekenhuis. Via Mevrouw Nelis, medewerker op de dienst communicatie en evenementen in UZ Gent, heb ik een lijst gekregen van de drukkers waar zij mee samen werken. Aan elke drukker heb ik een offerte gevraagd.

Drukker A:

- De jaarlijkse kostprijs voor 600 boekjes bedraagt € 1.898,18 met de tussenbladen en het perforeren inbegrepen.
- Per boekje komt dit neer op een prijs van € 3,16.
- Wanneer de mapjes door de drukker ook gevuld worden dan bedraagt de jaarlijkse totaalprijs € 2.253,42.
- Per boekje kost dit € 3,76.
- De extra aanvulblaadjes kosten € 13,54 voor 100 exemplaren en € 64,61 voor 500 exemplaren.

Drukker B:

- De jaarlijkse kostprijs voor 600 boekjes bedraagt € 1770 met tussenbladen en perforeren inbegrepen.
- De kostprijs per mapje bedraagt dan € 2,95.
- De meerprijs om de boekjes door de drukker te laten vullen bedraagt € 526,62. Dit zorgt ervoor dat de kostprijs € 3,83 per afgewerkt boekje bedraagt.
- De prijs van de aanvulblaadjes werd niet op de prijsofferte vermeld.

Drukker C:

- De jaarlijkse kostprijs voor 600 boekjes bedraagt € 1.713,48 met tussenbladen en perforeren inbegrepen.
- De kostprijs per mapje bedraagt dan € 2,86.
- De meerprijs om de boekjes door de drukker te laten vullen bedraagt € 122,63. Dit zorgt ervoor dat de kostprijs € 3,06 per afgewerkt boekje bedraagt.
- Voor 100 extra aanvulblaadjes bedraagt de kostprijs € 15,23. 500 extra blaadjes kosten € 35,56.

6.1.2.2 Onkosten mapjes

Het goedkoopste bedrijf van de 9 bedrijven die ik heb gecontacteerd, kan de mapjes aanbieden voor €1,74 per mapje. Op voorwaarde dat er meer dan 1000 mapjes in één keer besteld worden. Dit komt neer op € 1785,96 voor 1025 mapjes met gratis levering.

Wanneer gerekend wordt op 600 opnames per jaar dan komt dit neer op €1044 voor de mapjes. Bij de goedkoopste drukker (drukker C) komt de totaalprijs voor het boekje en het mapje neer op € 4,80.

6.2 Implementatie op NICU

Nadat het herinneringsboekje ongeveer af was, had ik op 20 maart 2013 een afspraak met de adjunct-hoofdverpleegkundigen en hoofdverpleger van NICU UZ Gent. Daar gaf ik een presentatie over het boekje. Op basis van hun feedback werden nog kleine aanpassingen aan het boekje doorgevoerd.

Dit gaf mij de kans om te toetsen of het boekje op dienst gebruikt zou kunnen worden. De reacties waren overwegend positief. Er kwamen een aantal aandachtspunten uit het gesprek naar voor.

- *Is het noodzakelijk het boekje aan te passen aan de samenstelling van het gezin?*
Vb. eenoudergezin, lesbisch
Het zou eventueel mogelijk zijn het boekje hieraan aan te passen. Dit valt mee van arbeidsintensiviteit. De vraag is echter of dit frequent genoeg voorkomt om dit op de afdeling voorradig te hebben. Dit zal nog verder met de adjuncten en hoofdverpleger besproken worden.
- *Is er de mogelijkheid om tabbladen op te nemen in het boekje?*
Ik had hier ook aan gedacht maar heb dit niet uitgevoerd omdat dit een hogere kostprijs van het boekje met zich mee zou brengen. Hierover werd tijdens de bijeenkomst gebrainstormd. Het zou een optie zijn om met post-its te werken of de voorbladen van de hoofdstukken op hard papier te laten drukken. Ik heb nu met harde tussenbladen gewerkt.
- *'Als het minder gaat...'*
Uit de bijeenkomst werd duidelijk dat het niet noodzakelijk is om in het boekje een blaadje te maken: 'Als het minder gaat...'
- *De LIEving:*
Eventueel kan in het boekje opgenomen worden dat broer en zus naar de LIEving (opvang) van UZ Gent kunnen gaan terwijl mama en papa bij de baby op bezoek gaan of dat er op de afdeling een koffer met speelgoed en informatie over de couveuse voor de kinderen aanwezig is. Dit staat echter in de onthaalbrochure daarom werd dit momenteel niet in het boekje opgenomen.
- *Op de bijeenkomst werd voorgesteld om de gewichts- en lengtecurve uit het boekje te halen.*
De adjuncten en hoofdverpleger waren van mening dat niet zo veel ouders de curve voor de lengte zouden invullen en vinden enkel de kader om het gewicht en de lengte bij te houden voldoende. Voorlopig werd dit uit het herinneringsboekje gehaald maar later kan afhankelijk van de noden van de ouders dit eventueel terug opgenomen worden.
- *Er moet nog bij de artsen nagevraagd worden hoe frequent de zuurstofkoepel nog op dienst gebruikt wordt.*
Indien dit niet vaak meer wordt toegepast, zou het niet nodig zijn dit in het boekje op te nemen. Momenteel wordt dit er wel in opgenomen.
- *Op de bijvulblaadjes zal de titel van de pagina niet opnieuw herhaald worden.*
- *Enkele elementen werden uit het boekje gehaald.*
Enkele voorbeelden zijn: saturatieprobe na badje plaatsen, lakentje over baby leggen.
- *Enkele elementen werden aan het boekje toegevoegd.*
Bij het materiaal dat de ouders best naar de afdeling meebrengen voor het ontslag werd badge van de afdeling en valiesje om alles in op te bergen toegevoegd. Ook zal er plaats zijn om een foto van het ontslag op de afdeling te kleven.
- *Er werden enkele veranderingen doorgevoerd.*
In plaats van "verpleegkundige kijkt", zal "verpleegkundige ondersteunt" in het boekje opgenomen worden. Als laatste verandering werden bij de uren van de voedingen de 10-voedingen eerst geplaatst omdat dit de eerste frequentie van de baby zal zijn.

(Lingier, van Dijk, Lyppens, De Bie, & Lamproye, 2014)

7 Uitwerking

Voor de uitwerking van het herinneringsboekje ben ik gestart met een eerste versie te maken met louter tekst. Hierna maakte ik een versie met tekst en lay-out. Dit werd nog een aantal keer herwerkt op basis van feedback van de verschillende promotoren. Na het gesprek met de adjunct-hoofdverpleegkundigen en hoofdverpleger van NICU UZ Gent werden enkele kleine aanpassingen doorgevoerd.

Ik werk mijn herinneringsboekje uit voor de modale ouder. De vraag is of er de noodzaak is het boekje aan te passen aan de ouder. Dit zou een mooi concept zijn maar de haalbaarheid is een andere vraag.

Voorbeeld: tijdens mijn stage op NICU kwam ik in aanraking met verschillende nationaliteiten en talen. Ouders die de Nederlandse taal niet onder de knie hebben, kunnen moeilijk gebruik maken van het herinneringsboekje. Het zou een optie zijn het boekje te maken in verschillende talen of met symbolen die voor iedereen verstaanbaar zijn.

Een andere mogelijkheid is dat het herinneringsboekje aan de baby aangepast wordt. De reden van opname kan heel verscheiden zijn. De ene baby is bij opname beademd, de andere niet. Zo zouden er boekjes gemaakt kunnen worden op basis van de meest voorkomende aandoeningen op NICU.

Elk ziekenhuis werkt op een andere manier en heeft specifieke regels naar de ouders toe. Ik maak nu een herinneringsboekje voor het UZ Gent maar dit zal niet zomaar overgenomen kunnen worden door een ander ziekenhuis. Het zal noodzakelijk zijn het boekje aan te passen aan het ziekenhuis waar het gebruikt wordt.

De voorafgaande voorstellen zijn stuk voor stuk onderwerpen die in een nieuwe bachelorproef uitgewerkt kunnen worden. Eerst zal echter de noodzaak hiervan op de afdeling onderzocht moeten worden. Is het wel praktisch als er zoveel verschillende boekjes op de afdeling aanwezig zijn?

8 Mogelijke digitale uitwerking

Het boekje kan online of in de vorm van een applicatie aangeboden worden. Er kan op de site van het UZ Gent een link geplaatst worden waarop ouders kunnen doorklikken. Hier kunnen ze dan een gebruikersnaam en paswoord ingeven zodat enkel zij hun herinneringsboekje kunnen inkijken en aanpassen. Dit geeft een aantal voor- en nadelen.

Voordelen:

- lage kostprijs voor het ziekenhuis.
- digitale foto's kunnen eenvoudig ingevoegd worden.
- het boekje kan eenvoudiger per ziekenhuis aangepast worden.

Nadelen:

- niet iedereen heeft internet.
Er zou dan eventueel de mogelijkheid geboden kunnen worden dat de ouders dit op een computer op de afdeling kunnen maken. De vraag is of dit praktisch mogelijk is.
- de verpleegkundigen kunnen dit niet invullen.
- de verpleegkundigen hebben niet meer de geheugensteun van de ouderparticipatie.
- de ouders moeten het boekje thuis zelf afdrukken. Dit brengt voor de ouders onkosten met zich mee.

(bestuursleden VVOC, 2013)

Door de nadelen die ik hierboven heb omschreven, ben ik niet geneigd de voorkeur te geven aan deze vorm. Het lijkt me praktischer voor zowel de ouders als de verpleegkundige wanneer er gewerkt wordt met een vooraf afgedrukt boekje. Er bestaat nog geen wetenschappelijk onderzoek over de voorkeur van de ouders.

Er zou ook gewerkt kunnen worden met een applicatie die de ouders gratis kunnen downloaden. In sommige ziekenhuizen zijn er computers of tablets op de afdeling aanwezig waardoor de ouders dit op de afdeling bij hun baby kunnen invullen. Wanneer de tablet of computer enkel voor die baby gebruikt wordt dan kunnen de verpleegkundige eventueel toch notities maken in het onlinebestand of in de applicatie. De vraag is wel hoe er dan praktisch gewerkt kan worden met de wachtwoorden van de ouders. (bestuursleden VVOC, 2013)

Algemeen besluit

Bij het uitwerken van deze bachelorproef werden twee probleemstellingen geformuleerd. De eerste probleemstelling was: “Welke vormen van ouderparticipatie bestaan er op NICU?”. In het theoretisch deel van de bachelorproef werd hier een antwoord op geformuleerd. Ouderparticipatie op NICU heeft een grote evolutie doorgemaakt. Uit onderzoek blijkt dat ouderparticipatie heel wat voordelen met zich meebrengt zoals onder andere een kortere hospitalisatieduur. De mogelijke nadelen zoals onder andere minder frequente observatie door de verpleegkundigen, kunnen grotendeels overbrugd worden door duidelijke afspraken en open communicatie tussen de ouders en de verpleegkundigen.

De mogelijkheden voor de ouders om contact te hebben met hun baby en om te helpen bij de voeding en verzorging zijn divers. Het is steeds belangrijk rekening te houden met de toestand van de baby, de wensen van de ouders en de mogelijkheden op de afdeling. Uit onderzoek werd duidelijk dat de ouders vaak meer wensen uit te voeren dan dat de verpleegkundigen haalbaar vinden. Toch zijn er een aantal handelingen waarover een consensus werd bereikt.

De tweede probleemstelling was: “Wat is het nut van een dagboek op NICU en wat zijn de mogelijke voordelen?” Het praktijkdeel geeft hier een antwoord op. Het gebruik van een dagboek op NICU kan veel voordelen met zich meebrengen. Het boekje kan bijvoorbeeld een geheugensteun zijn voor de ouders.

Het boekje behandelt meerdere thema's: de evolutie van de baby, ouderparticipatie (contact met de baby, voeding en verzorging), dagboek, gesprek met de arts en voorbereiding op ontslag. Deze thema's zijn handvaten waarover de ouders kunnen schrijven in het dagboek. Het boekje zou op een afdeling getest kunnen worden, zodat dit verder aangepast kan worden op basis van de feedback van ouders.

Uit het theoretisch deel van de bachelorproef werd duidelijk dat de mogelijkheden tot ouderparticipatie uitgebreid zijn. Enkel de frequent voorkomende handelingen werden in het boekje opgenomen.

Er werden een aantal suggesties voor verdere uitwerking in de bachelorproef opgenomen. Het boekje kan aangepast worden voor anderstalige ouders. Daarnaast kunnen er eventueel boekjes gemaakt worden in functie van de meest voorkomende aandoeningen op NICU. Elk ziekenhuis heeft zijn eigen regels, wat ook de nodige aanpassingen zou vergen. Er kan eveneens een online-versie van het boekje gemaakt worden. Op die manier kunnen de ouders het boekje op de laptop maken. Een andere mogelijkheid is het maken van een applicatie. Dit zijn mogelijke onderwerpen voor de uitwerking van een nieuwe bachelorproef.

Literatuurlijst

Boeken:

Adamkin, D. (2009). *Nutritional strategies for the Very Low Birthweight Infant*. Cambridge: Cambridge University Press.

Arnold, L. D. (2010). *Human Milk in the NICU: POLICY INTO PRACTICE*. Verenigd Koninkrijk: Jones and Bartlett Publishers.

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

Craeynest, P. (2010). *Psychologie van de levensloop: Inleiding in de ontwikkelingspsychologie*. Leuven: Acco.

De Jong, M., Beeldman, C., Brinkhorst, G., & Teeuw, A. (2005). *zakboek kinderverpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Geenen, G., & Corveleyn, J. (2010). *HELPEDE HANDEN gehechtheid bij kwetsbare ouders en kinderen*. Tiel: Lannoo Campus.

Jochems, A. A., & Joosten, F. W. (2012). *Coelho Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Amsterdam: Reed Business.

Lumsden, H., & Holmes, D. (2010). *Care of the newborn*. Great Britain: Hodder Arnold: an hachette UK company.

van Amersfoort, H., Amsing, A., Bakker, Z., Benninga, M., Blank, A., Blom, N., . . . Boers, T. (2012). *Intensive-care-verpleegkunde kinderen*. Amsterdam: Reed Business.

van den Anker, J., Baerts, J., van Beek, R., Brouwer, A., Claassen, A., van den Dungen, F., . . . van Ganzewinkel, C. (2013). *leerboek intensive care verpleegkunde neonatologie*. Amsterdam: Reed Business.

van den Brande, J. L., Heymans, H. S., de Kock, I., Monnens, L. A., den Ridder, K., & Ulijn, R. (2010). *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.

Wielenga, J., & Hankes Drielsma, I. (2006). *Ontwikkelingsgerichte zorg voor de pasgeborene: een handreiking voor verpleegkundigen en andere professionele zorgverleners*. Den Haag: Lemma.

Internetbronnen:

EFCNI Rights of Parents and Newborns. (2014). Opgehaald van EFCNI: european foundation for the care of newborn infants: <http://www.efcni.org>

European Association for Children in Hospital. (sd). *EACH Charter & Annotations*. Opgehaald van <http://www.each-for-sick-children.org>

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2014, mei 13). Opgehaald van Institute for Patient- and Family-Centered Care: <http://www.ipfcc.org>

Kind & Gezin. (2012). *Brochures, rapporten en filmpjes: rapporten : Kind in Vlaanderen.* Opgehaald van Kind & Gezin: <http://www.kindengezin.be>

Kind en Ziekenhuis. (2013). *Handvest Kind en Ziekenhuis.* Opgehaald van <http://www.kindenziekenhuis.nl>

Newman, J., & Kennerman, E. (2009). *Het gebruik van een borstvoedingshulpset.* Opgehaald van Kenniscentrum BORSTVOEDING: <http://www.borstvoeding.com>

Stam, G., Post, E., & Kleintjes, S. (2013). *protocol: borstvoeding en prematuur.* Opgehaald van kenniscentrum borstvoeding: <http://www.borstvoeding.com>

World Health Organization. (2014). *Health topics, Breastfeeding.* Opgehaald van <http://www.who.int>

Onuitgegeven cursussen:

D'hondt, M., & Perez, A. (2014). Geen Zonde tot de voeding met ontwikkelingsgerichte zorg. *Grootse zorg voor de allerkleinsten.* Gent: UZ Gent.

Dr. De Coen. (2013). Haemodynamiek bij de ernstig zieke neonaat. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. De Coen. (2013). Neurologische problemen bij de pasgeborene. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Goossens. (2013). Neonatale gastro-enterologie. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Keymeulen. (2013). Neonatale icterus, vocht en elektrolyten. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Oostra. (2013). Neuromotore en psychomotore opvolging van NICU graduates. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Van Renterghem. (2013). *Kinderchirurgie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Zecic. (2013). Cardiale problemen bij de pasgeborene. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Dr. Zecic. (2013). Hematologische problemen bij de pasgeborene. *Neonatologie.* Gent: Artevelde Hogeschool.

Haerinx, I. (2014). Bevorderen van borstvoeding op de NICU tijdens de fase van intensieve zorgen. *Grootste zorg voor de allerkleinsten.* Gent: UZ Gent.

Michiels, H. (2014). skin-to-skin bij de randprematuur. *Studiedag perinatologie 2014.* Brussel: UZ Brussel.

- Morisse, M. (2014). Neonatale convulsies: Niet alles is wat het lijkt. *Grootste zorg voor de allerkleinsten*. Gent: UZ Gent.
- Prof. Dr. De Praeter. (2013). Infecties. *Neonatologie*. Gent: Artevelde Hogeschool.
- Prof. Dr. De Praeter. (2013). Metabole problemen. *Neonatologie*. Gent: Artevelde Hogeschool.
- Prof. Dr. Smets. (2013). Zorg aan de zieke neonat: respiratoire problemen bij de pasgeborene en prematuriteitsretinopathie. *Neonatologie*. Gent: Universitair Ziekenhuis Gent.
- Prof. Dr. Vanhaesebrouck, P. (2013). *Perinatale gezondheidszorg*. Gent: Artevelde Hogeschool.
- Roose, S. (2013). *Verpleegkundige diagnostiek en interventie van de zieke neonat*. Gent: Artevelde Hogeschool.
- Van Haver, K. (2012-2013). *Pediatische pathologie*. Gent: Artevelde Hogeschool.
- Van Lierde, I. (2014). Neonatologie. Verleden. Heden. Toekomst. *Grootste zorg voor de allerkleinsten*. Gent: UZ Gent.
- Vermaercke, C. (2012). *Psychologie van het zieke kind*. Gent: Artevelde Hogeschool.

Brochures:

- Dienst Neonatale Intensieve Zorgen. (2011). *Ontslag naar huis [Brochure]*. Gent: Universitair Ziekenhuis Gent.
- Finoulst, M. (2010). *Te vroeg geboren: Groeiboekje voor ouders van premature kinderen [Brochure]*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- NICU UZ Brussel. (2008). *ICU: I see you [Brochure]*. Brussel: UZ Brussel.
- NICU UZ Gent. (2008). *Handling [Brochure]*. Gent: UZ Gent.
- NICU UZ Gent. (2008). *Kangoeroeën [Brochure]*. Gent: UZ Gent.
- Pediatrie. (2009). *Naar huis met een gastrostomie: Wat nu? [Brochure]*. Gent: Universitair Ziekenhuis Gent.
- team neonatologie. (2013). *Neonatologie B1-01 [Brochure]*. Gent: UZ Gent.

Wetenschappelijke artikels:

- Aarnoudse-Moens, C. S., Oosterlaan, J., Duivenvoorden, H. J., van Goudoever, J. B., & Weisglas-Kuperus, N. (2011). Development of Preschool and Academic Skills in Children Born Very Preterm. *The Journal of Pediatrics*, 51-56.
- Blomqvist, Y., Rubertsson, C., Kylberg, E., Jöreskog, K., & Nyqvist, K. (2011). Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of advanced nursing*, 1988-1996.
- Cammu, H., Martens, E., Martens, G., Van Mol, C., & Jacquemyn, Y. (2011). *Perinatale Activiteiten in Vlaanderen 2011*. Brussel: SPE.
- Carley, A. (2012). Can journaling provide support for NICU families? *Pediatric Nursing*, 254-257.
- Cleveland, L. M. (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *the Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses*, 666-691.
- Cockcroft, S. (2011). How can family centered care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*, 105-110.
- Conde-Agudelo, A., Belizan, J., & Diaz-Rossello, J. (2012). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants 'Review'. *A Cochrane review journal: Evidence-based child health*, 760-876.
- Cong, X., Cusson, R., Hussain, N., Zhang, D., & Kelly, S. (2010). Kangaroo Care and Behavioral and Physiologic Pain Responses in Very-Low-Birth-Weight Twins: A Case Study. *Pain Management Nursing*, 127-138.
- Egerod, I., Storl, S., & Akerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*, 235-246.
- Engvall, G., & Nyqvist, K. H. (2009). Parents as Their Infant's Primary Caregivers in a Neonatal Intensive Care Unit. *International Pediatric Nursing*, 153-163.
- EURO peristat. (2013). *EUROPEAN PERINATAL HEALTH REPORT: Health and Care of Pregnant Women and Babies*. Parijs: EURO peristat.
- Flynn, A., & Leahy-Warren, P. (2010). Neonatal nurses' knowledge and beliefs regarding kangaroo care with preterm infants in an Irish neonatal unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 221-228.
- Gooding, J., Cooper, L., Blaine, A., Franck, L., Howse, J., & Berns, S. (2011). Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*, 20-28.
- Häggkvist, A.-P., Hansen, M., Hedberg, K., Kylberg, E., Hannula, L., Koskinen, K., . . . Haiek, L. (2011). *The BFHI initiative in neonatal units, Proposal from a nordic and quebec working group: three guiding principles and ten steps: supporting breastfeeding and family-centered care*. Opgehaald van <http://www-conference.slu.se>

Heinemann, A., Hellström-Westas, L., & Nyqvist, K. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 695-702.

March of Dimes, PMNCH, Save the Children, & WHO. (2012). *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. Geneva: World Health Organization.

Örtenstrand, A., Westrup, B., Broström, E., Sarman, I., Akerström, S., Brune, T., . . . Waldenström, U. (2010). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity. *Pediatrics: official journal of the american academy of pediatrics*, 278-285.

Pritchard, V. E., Clark, C. A., Liberty, K., Champion, P. R., Wilson, K., & Woodward, L. J. (2009). Early school-based learning difficulties in children born very preterm. *Early Human Development*, 215-224.

Shaker, C. S. (2013). Cue-based Co-regulated feeding in the Neonatal Intensive Care Unit: Supporting Parents in Learning to Feed Their Preterm Infant. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 51-55.

Valizadeh, L., Ajoodaniyan, N., Namnabati, M., Zamanzadeh, V., & Layegh, V. (2013). Nurses' viewpoint about the impact of Kangaroo Mother Care on the mother-infant attachment. *Journal of Neonatal Nursing*, 38-43.

White, R. (2010). Single-Family Room Design in the Neonatal Intensive Care Unit - Challenges and Opportunities. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 83-86.

White, R. (2011). The Newborn Intensive Care Unit Environment of Care: How We Got Here, Where We're Headed, and Why. *Seminars in Perinatology*, 2-7.

Afbeeldingen:

Nicoline. (2013). *studio POPPY*. Opgehaald van Studio POPPY: <http://www.studiopoppy.nl>

Bijlagenlijst

1. Bijlage I: wasbeleid UZ Gent

De voorwaarden voordat de ouders de baby mogen wassen op NICU UZ Gent:

- De baby heeft geen infuus
- De baby weegt meer dan 1800 gram
- De baby slaapt al minstens een dag in een gewoon bedje
- De baby kan zijn temperatuur zelfstandig houden.

(NICU UZ Gent, 2010)

Wanneer de baby aan deze voorwaarden voldoet, dan zullen de ouders aanleren hoe ze een badje moeten geven. Er wordt een datum en uur afgesproken wanneer de ouders naar de afdeling komen om een demo-badje te krijgen. De volgende dag mogen ze zelf het badje toedienen onder begeleiding van de verpleegkundige. Eventueel krijgt de baby tijdelijk dagelijks een badje zodat de ouders voldoende oefenkansen krijgen. Ook de B- en C-dag wordt aan de ouders aangeleerd. Het is namelijk niet nodig de baby dagelijks te wassen. Ze kiezen zelf of ze dit thuis verder zetten of dat ze hun baby dagelijks wassen. (NICU UZ Gent, 2010)

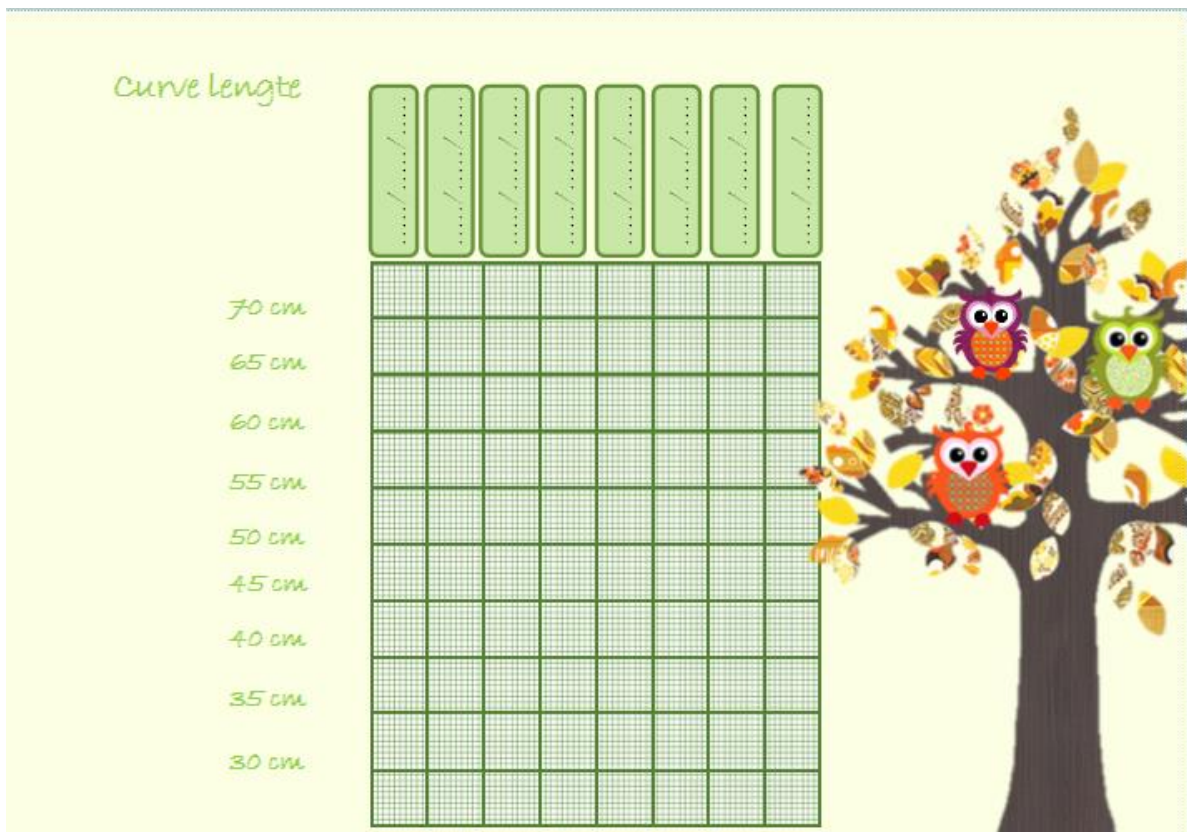
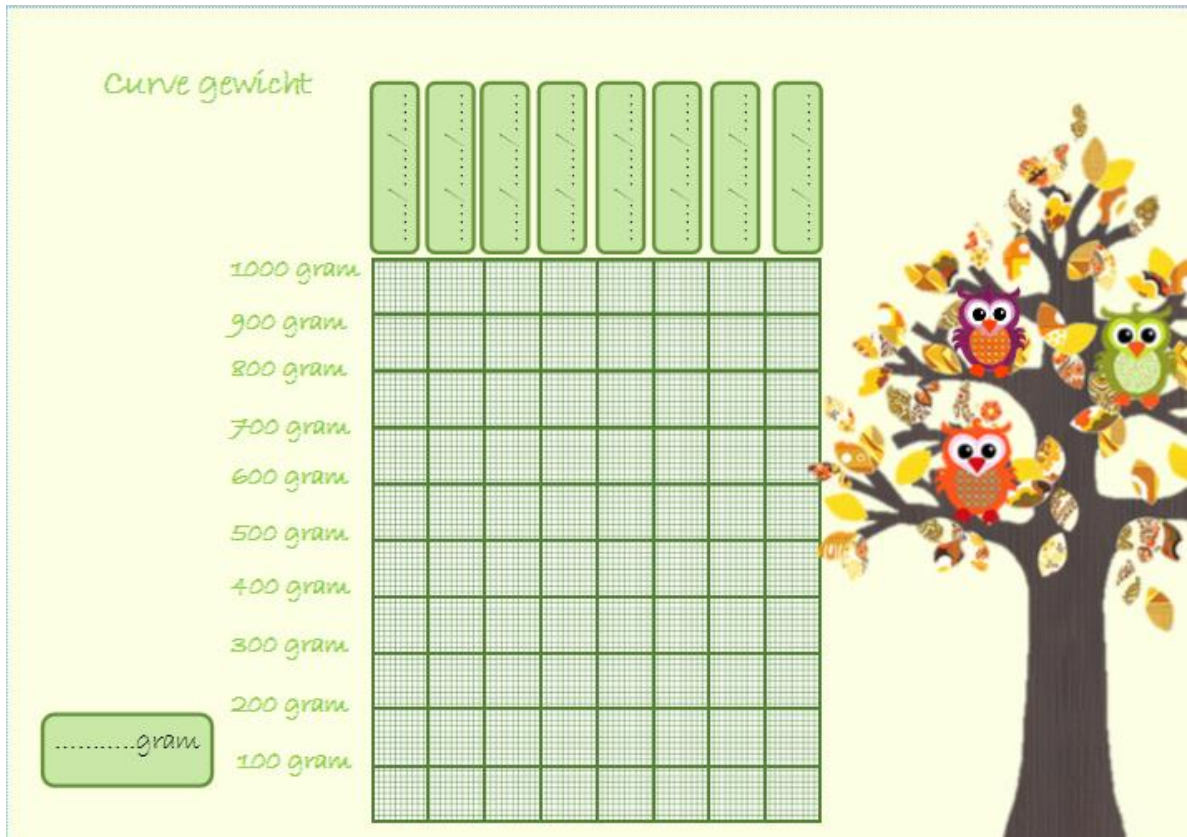
Uitzondering: Wanneer de baby heel lang op NICU is opgenomen dan kan het zijn dat ouders leren hun baby een bedbad te geven met infuus. (NICU UZ Gent, 2010)

De eerste 24 uur wordt de baby niet gewassen. Bloed of meconium wordt in die eerste 24 uur verwijderd met NaCl 0,9%. Het wasbeleid is aangepast aan de leeftijd, het gewicht en de gezondheidstoestand van de baby. Wanneer de baby minder goed is, dan wordt een A-dag vervangen door een B-dag. Baby's die veel zweten, worden frequenter in bad gedaan dan één keer per drie dagen. Minimal touch wordt toegepast bij zwaar zieke baby's. Ik werk dit niet verder uit omdat de ouders de verzorging bij zwaar zieke baby's niet mogen/kunnen uitvoeren. (NICU UZ Gent, 2010)

| < 32 weken/ < 1400 gram | 1400 gram – 1800 gram | >32 weken/ > 1800 gram |
|---|---|--|
| <p>A</p> <p>Baby volledig wassen met verwarmde NaCl 0,9%</p> <p>Aanbrengen huidcrème = Mustela Stelatopia®</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes</p> <p>MVG: couveuse A</p> | <p>A</p> <p>Baby volledig wassen met water en zeep</p> <p>Afspoelen in minibadje Tinytub®</p> <p>Aanbrengen huidcrème</p> <p>Baby met infuus krijgt bedbad</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes</p> <p>MVG: bad A / bedbad A</p> | <p>A</p> <p>Idem 1400 -1800 gram</p> <p>Afspoelen in groot bad</p> |
| <p>B</p> <p>Detailzorgen met NaCl 0,9%</p> <p>Aanbrengen huidcrème</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes indien los</p> <p>MVG: couveuse B</p> | <p>B</p> <p>Detailzorgen met reinigingswater = Mustela Stelatopia®</p> <p>Aanbrengen huidcrème</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes indien los</p> <p>MVG: bedbad B</p> | <p>B</p> <p>Idem 1400 -1800 gram</p> |
| <p>C</p> <p>Detailzorgen met NaCl 0,9%</p> <p>Aanbrengen huidcrème</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes indien los</p> <p>MVG: couveuse C</p> | <p>C</p> <p>Detailzorgen met reinigingswater</p> <p>Aanbrengen huidcrème</p> <p>Kleven nieuwe elektrodes indien los</p> <p>MVG: bedbad B</p> | <p>C</p> <p>Idem 1400 -1800 gram</p> |

(NICU UZ Gent, 2010)

2. Bijlage II: lengte- en gewichtscurve



3. Bijlage III: goedkeuring gebruik figuren studio POPPY



nicoline@studiopoppy.nl

ma 11/11/2013 19:57

Dag Magali,

Dat is goed hoor! Leuk compliment.

Wil je mij ook een boekje opsturen als het zo ver is?

Studio POPPY

Passeerdersstraat 57

1016 XB Amsterdam

Succes! En als je hulp nodig hebt met de plaatjes, laat maar weten. Ik kan het gewenste plaatje ook leveren met witte achtergrond.

Groet,

Nicoline

4. Bijlage IV: “Mijn verblijf op NICU, een dapper begin”

Het afgewerkte boekje is aan de bachelorproef bevestigd.

