



Sleutelmomenten en noden van ouders met een kind op de neonatologie



Liesbet Coopman, verpleegkundige, MSc Verpleeg- en Vroedkunde, UGent; dr. Inge Tency, vroedvrouw, MSc Odisee Hogeschool, Opleiding Vroedkunde, Campus Sint-Niklaas, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

Inleiding

De overlevingskans van premature kinderen is door de vooruitgang van de gezondheidszorg de laatste jaren sterk gestegen (Provenzi & Santoro, 2015). Prematuriteit, respiratoire en circulatoire problemen en andere aandoeningen zoals hyperbilirubinemie of infectie vormen belangrijke redenen voor een opname op neonatologie (Devlieger et al., 2019, 2016; Magliyah & Razzak, 2015). Eén kind op negen (n= 9883) wordt na de geboorte opgenomen op een afdeling neonatologie (N*), waarvan één kind op drieëntwintig op een dienst neonatale intensieve zorgen (NICU) (Devlieger et al., 2019). Tijdens de opname worden de ouders geconfronteerd met gevoelens van angst, onzekerheid, verdriet en stress (De Rouck & Leys, 2011). Stress van ouders kan verminderd worden door een continue informatiestroom, een goede relatie met zorgverleners en aandacht voor behoeften van ouders tijdens opname van hun baby (Punthmatharith et al., 2007). Uit de literatuur blijkt echter dat zorgverleners noden van ouders soms verkeerd inschatten en zo hieraan onvoldoende tegemoetkomen (Mundy, 2010; Punthmatharith et al., 2007). Noden van ouders en familie op neonatologie werden echter beperkt onderzocht. De meeste studies richtten zich op noden van familie van een volwassene opgenomen op een intensieve afdeling (Mundy, 2010; Ward, 2001). Verder wordt in onderzoek ook te weinig aandacht besteed aan de impact van gebeurtenissen voor ouders doorheen het

traject (De Rouck & Leys, 2011; Mundy, 2010; Ward, 2001).

Deze studie vormde de eerste fase in het onderzoeksproject 'NeoParent' waarbij een mobiele applicatie ontwikkeld werd ter ondersteuning van ouders met een kind op de neonatologie met als doel informatie te personaliseren, communicatie te optimaliseren en ouderparticipatie te stimuleren (www.neoparent.be). Het doel van deze studie was om sleutelmomenten en noden van ouders met een kind op neonatologie in kaart te brengen. Bijkomend werd nagegaan welke mogelijkheden ouders zien voor een mobiele applicatie.

Methodologie

Het betreft een beschrijvende, exploratieve, kwalitatieve studie bij ouders met een kind op de neonatologie. Ouders (≥ 18 jaar) die de Nederlandse taal machtig waren, met een kind dat het voorbije jaar opgenomen werd op neonatologie, kwamen in aanmerking om deel te nemen en werden via een gemakkelijkssteekproef gerekruteerd tussen januari en mei 2018. In eerste instantie werden ouders aangesproken op de NICU van twee universitaire Vlaamse ziekenhuizen. Omdat de respons uitbleef werden ouders bijkomend via sociale media gerekruteerd. Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissies van beide ziekenhuizen.

De interviews werden opgenomen en daarna letterlijk getranscribeerd. De verwerking van de gegevens gebeurde vertrouwelijk en anonimiteit werd verzekerd. Thematische analyse werd uitgevoerd om verschillende topics te identificeren. Het toekennen van codes en thema's werd continu geherevalueerd en eventueel opnieuw toegekend (Hughes et al., 2007). Gedurende de analyse werd gezocht naar gelijkenissen, verschillen en eventuele patronen in de data (Hughes et al., 2007).





De validiteit van het onderzoek werd gegarandeerd door participanten duidelijk te informeren en te stimuleren om hun ervaringen zo waarheidsgetrouw mogelijk te delen. Verder reflecteerde de onderzoeker over zijn eigen invloed doorheen het onderzoek en werd een referentiekader opgesteld. Daarnaast werden alle beslissingen bijgehouden in een audit trail (Hughes et al., 2007). Er was sprake van onderzoekerstriangulatie. Bij het analyseren van de interviews werden verschillende interviews door de twee onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, gecodeerd en vergeleken. Tot slot werd member check uitgevoerd in kader van de validiteit en transfereerbaarheid van het onderzoek (Holloway & Wheeler, 2012). Een vijftal ouders werden via mail opnieuw gecontacteerd om de juistheid van de interpretatie van de gegevens na te gaan.

Resultaten

Zeventien participanten namen deel aan het onderzoek en elf interviews werden uitgevoerd waarvan vijf interviews met enkel de moeder en zes interviews met beide ouders. Alle interviews vonden plaats tussen 11 en 455 dagen na ontslag. De gemiddelde opnameduur van de baby bedroeg 66,4 dagen (\pm standaarddeviatie 61,4).



Sleutelmomenten en bijhorende noden

Ouders gaven aan dat emotionele, ingrijpende gebeurtenissen en andere belangrijke momenten een sleutelrol speelden tijdens de opname. Iedere verandering, of het nu een vooruitgang of terugval betrof in de toestand van het kind, hoe klein ook, werd als belangrijk ervaren. Ouders kregen moed, ook van kleine momenten van vooruitgang.

“Ja een beetje courage, ja een stap dichterbij huis, hé. Ja, als er een sonde weg is of als eindelijk beginnen drinken, die thuiskomst komt dan een beetje dichterbij” ~ Interview 4

De opname op neonatologie was een overweldigende gebeurtenis. De verwachte roze wolk werd tenietgedaan. Ze stonden aan de zijlijn, voelden zich machteloos en wilden weten wat er gebeurde. De opvang van ouders en de

communicatie speelden bij het opnamemoment een grote rol.

“Het opnamemoment, iedereen is bezig met uw kind. En je staat daar dan zelf een paar meter vanaf, maar er staat iemand naast u om u alle uitleg te doen wat er aan de hand is. (...) Je staat al op afstand dus ge zijt al machteloos, maar hoe slecht of hoe goed dat het ook is, ze zeggen het. Dat was een heel belangrijk moment, dat opnamemoment.” ~ Interview 7

De gebeurtenissen met betrekking tot o.a. ademhaling, voeding, gewicht, ziekte en infectie alsook operaties en onderzoeken werden gezien als medische sleutelmomenten. Ouders verwachtten meer duiding bij medische momenten of beslissingen, een terugkoppeling over het verloop van de operatie en resultaten van onderzoeken.

“Dat we die medische uitleg belangrijk vinden. En dat heb ik wel vaak gemist. Je moest er wel naar vragen (...) Wat meer duiding van de artsen zo van die medische mijlpalen zou wel mogen. En bij de onderzoeken toch ook wel. Dat je toch weet op zijn minst van wat wordt er onderzocht, wat betekent dat en hoe definitief is de uitspraak of zo, welke gevolgen heeft die?” ~ Interview 2

Tijdens de opname ervaarden ouders de fysieke afstand met het kind als moeilijk. Eveneens was het 's avonds vertrekken lastig. Ouders hadden het gevoel dat ze hun kind achterlieten. De onbekende hoogtechnologische omgeving van de neonatologie creëerde ook een figuurlijke afstand en had een negatieve invloed op de intimiteit met het kind.

“Zo van ‘Oei ik moet hier weg, ik moet haar achterlaten’. En de eerste weken heb ik het daar

Emotionele, ingrijpende gebeurtenissen en andere belangrijke momenten spelen een sleutelrol tijdens de opname. Iedere verandering, of het nu een vooruitgang of terugval betrof in de toestand van het kind, hoe klein ook, werd als belangrijk ervaren.





enorm moeilijk mee gehad. Dat ik hier thuis veel zat te wenen.” ~ Interview 10

“Je komt in een wereld dat je eigenlijk niet goed kent, die veel afstand heeft met die monitoring.” ~ Interview 2

Ouders gaven aan dat het creëren van intimiteit in de omgeving en met het kind belangrijk was. Ze benadrukten de nood aan privacy en een individuele kamer in plaats van de zaal. Het creëren van intimiteit en personaliseren van de omgeving zat soms in kleine dingen zoals het versieren van de kamer of het aandoen van kleren. Zowel de kangoeroe- als verzorgingsmomenten en het geven van borstvoeding vormden sleutelmomenten op vlak van intimiteit. Elke stap op vlak van ouderparticipatie was belangrijk. Ouderparticipatie was ook van belang om het oudergevoel te stimuleren. Verpleegkundigen/vroedvrouwen speelden een grote rol bij het stimuleren en begeleiden van ouders en het stapsgewijs aanleren van de verzorging.

“Je zou dat kind eens moeten kunnen naar een plaats nemen waar je... (...) Maar zo echt een plaats, waar dat ge met uw kind alleen kunt, hé even van die afdeling waar dat ge die aan de monitor kunt hangen en zo, maar waar dat ge eens op uw eigen zijt.” ~ Interview 11

Eerlijke, open en realistische communicatie is belangrijk. Informatie dient in een begrijpbare taal op maat van de ouders, rekening houdend met achtergrond en opleiding, gegeven te worden.

Tot slot was het ontslagmoment een belangrijk sleutelmoment. Bij een transfer naar een niet-intensieve neonatale afdeling ervoeren ouders een duidelijk verschil in aanpak tussen de afdelingen en waren hier onvoldoende op voorbereid. Het gevoel dat hun kind minder intensief werd opgevolgd, bezorgde ouders, schrik en een gevoel van onveiligheid.

“En wij gingen naar de neonatologie en bijvoorbeeld eten op zwaartekracht hé, wat wij wel al een grote stap vonden, kon daar niet, dus ze moesten terug eten op de pomp hé. Terwijl dat dat in ons ervaring, een hele grote stap achteruitging.” ~ Interview 5

Sommige ouders hadden het gevoel hun kind onvoldoende te kennen bij ontslag. De mogelijkheid om in een rooming-in kamer te verblijven werd als positief ervaren. Een aantal ouders hadden nood aan praktische tips voor de verzorging thuis. Ze wilden meer voorbereid worden op het ontslag en de periode nadien.

“Hé je komt thuis met een kind dat je eigenlijk niet kent, maar dan ‘kennen’ tussen aanhalingstekens. Je hebt mee voeding gegeven, je hebt hem mee verzorgd, maar je bent daar niet alleen. Je zit op de dienst en iedereen en alle verpleegsters en dokters lopen daar rond. En dan kom je thuis en dan sta je hier wel alleen. (...) Maar je staat dan dag en nacht met uw kind alleen, dat dan altijd aan alarmen of monitors of onder bewaking heeft gestaan. Dat vond ik een heel machteloos gevoel.” ~ Interview 7



Communicatie- en informatienoden

Ouders haalden het belang aan van eerlijke, open en realistische communicatie. Informatie dient in een begrijpbare taal op maat van de ouders, rekening houdend met achtergrond en opleiding, gegeven te worden.

“Een grote meerwaarde was ook dat ze gewoon zeiden hoe het was en niet rond de pot draaiden. Dus ze zijn transparant geweest en eerlijk hé. (...) Want dan kwam je niet voor verrassingen te staan.” ~ Interview 8

Ouders gingen zelf op zoek naar informatie in boeken of op internet en vonden het een hulp als de afdeling correcte en betrouwbare bron-



nen aanreikte zoals boeken, websitelinks, getuigenissen en verenigingen.

“Maar ja wij zijn dan ook ouders die dan dingen op zichzelf gaan zoeken en als dat dan voor handen is, als je daar ergens een bron voor hebt, is dat wel goed natuurlijk. (...) Of als je dan online gaat, wel de goede tips, de goede sites. Want je hebt er wel een paar vooral de Nederlandse, die wel oké zijn denk ik. (...) Dat is denk ik wel nuttig.” ~ Interview 2

Bij de opname kregen ouders veel informatie die veelal verloren ging. Ouders rapporteerden de nood aan herhaling en informatie die zowel visueel, schriftelijk als mondeling aangereikt wordt.

“Eigenlijk wel, ik moet zeggen zo van in het begin natuurlijk ge komt daar terecht op die afdeling hé dat is met heel veel geluiden, van die monitors en van die zuurstof allé die ademhalingsondersteuning en zo. Dus dat was niet slecht dat verschillende verpleegkundigen nog eens dingen uitlegden. (...) Want dan komt er zoveel op u af. Ja en dan herhaalden ze dat ook wel.” ~ Interview 8

Zorgverleners speelden een belangrijke rol bij de communicatie. Hun bereikbaarheid en toegankelijkheid werden meermaals aangehaald. Ouders mochten altijd langsgaan of bellen voor informatie. Zorgverleners namen steeds tijd om ouders te informeren en eventuele vragen te beantwoorden. Ze speelden een belangrijke rol bij het brengen van slecht nieuws, waardoor ouders hier beter mee konden omgaan.

“Je mag daar altijd binnen gaan op gelijk welk uur van de dag. Wij hebben dat ook gedaan en dat is ook heel oké.” ~ Interview 5

“Zelf slechter nieuws, als dat goed gekaderd is en de juiste toon en met een zachtheid. Ja çava ook wel hé.” ~ Interview 2



Rol zorgverleners

Ouders benadrukten de nood aan zorgcontinuïteit en vonden het belangrijk om opgevolgd te worden door dezelfde zorgverlener en dat er voldoende afstemming was tussen zorgverleners.

“Verschillende verpleegkundigen van verschillende leeftijden en verschillende visies en zo ja en dan krijg je info die verschilde.” ~ Interview 8

Het belang van goede psychologische ondersteuning werd meermaals aangehaald. De meerderheid rapporteerde echter een gebrek aan psychologische ondersteuning of had negatieve ervaringen. Slechts een minderheid gaf aan tevreden te zijn met de psychologische ondersteuning.

“Of zelfs ja, psychologische bijstand (...) Ja, want ik had recht op psychologische bijstand. Blijkbaar ja, maar we hebben dat maar heel laat geweten. Ik denk zelfs de dag voordat ze vertrokken was. Dat een verpleegster zei van ‘Ah ja als je het moeilijk hebt, mag je naar de psycholoog.’” ~ Interview 2

Ouders vonden het belangrijk om bij vragen steeds een gesprek te kunnen aanvragen met de arts. Zo verwachtten sommige ouders meer betrokkenheid en een persoonlijkere benadering van de arts, maar vonden het in eerste instantie belangrijk dat hun kind geholpen werd.

Ouders gaven aan dat verpleegkundigen/vroedvrouwen een centraal aanspreekpunt vormden en dat er steeds goede en persoonlijke zorg geleverd werd. Zo was er oog voor kleine dingen en namen verpleegkundigen/vroedvrouwen de tijd om het kind intimiteit en geborgenheid te geven.

“Ik vind, dat zijn, dat zijn een beetje de plus-mama's uiteindelijk hè. Zij dragen zorg voor uw kind als gij er niet zijt. En dat is niet alleen maar het medische aspect, maar ook zij hebben ook hun knuffelmomentjes dat ze inlassen. Dat ze bij die kindjes zitten, efkes dat knuffelen zodat ze die geborgenheid hebben en ja. Het is niet dat zij enkel daar hup hun eten krijgen, in dat bed gedropt waren en trekt uw plan hè.” ~ Interview 10

Ouders benadrukken de nood aan zorgcontinuïteit en vinden het belangrijk om opgevolgd te worden door dezelfde zorgverlener en dat er voldoende afstemming is tussen zorgverleners.





Steun, beleving en emoties

Ouders kregen in mindere mate steun vanuit hun dichte omgeving, maar hadden de behoefte om hun verhaal te doen aan hun familie en vrienden. Ouders vonden het moeilijk om de situatie in begrijpbare taal te verwoorden en hadden het gevoel dat familie en vrienden hen onvoldoende begrepen.

“Je kan wel met je vrienden en familie babbelen, maar als ze dat niet meegemaakt hebben, begrijpen ze dat niet. En het enige dat je dan hoort is van je kan uitrusten en je moet het positief bekijken, je kan veel slapen, maar veel slapen komt er niet aan te pas.” ~ Interview 4

Enkele ouders haalden het belang aan van het contact met andere ouders op de neonatologie. Ze hadden nood aan het delen van ervaringen met ‘lotgenoten’. De aanwezigheid van een ouder ruimte stimuleerde het contact tussen de ouders en werd als positief ervaren.

Steun kwam er ook van de zorgverleners. Er was niet enkel oog voor het kind, maar ook voor de ouders. Daarnaast was het belangrijk dat zorgverleners over meer konden praten dan enkel de opname. Door bepaalde sleutelmomenten extra te benadrukken, toonden zorgverleners hun medeleven en empathie. Bijzondere dagen, zoals feestdagen werden ‘speciaal’ gemaakt door middel van kleine attenties. Dit werd erg gewaardeerd door ouders.

“Nu minder medisch misschien, hebben ze ook wel aandacht om die mijlpalen te ondersteunen. Het was Sinterklaas, wel er was dan een verpleger die zich verkleedde in Sinterklaas en iemand in Zwarte Piet dus ook die eerste Sinterklaas maken ze wel waardevol.” ~ Interview 5

De opname was voor ouders een emotionele rollercoaster, gekenmerkt door gevoelens van angst, onzekerheid, stress, schuldgevoelens, twijfels... Ze waren overdonderd en geïntimideerd door wat er allemaal gebeurde. Ze kwamen in een overlevingsmodus terecht, werden ‘geleefd’ door de situatie en waren niet in staat om normaal te denken of functioneren. Ouders zochten naar een houvast, hadden nood aan controle en hielden zich sterk vast

aan de monitor- en/of beademingswaarden.

“Die periode draait eigenlijk je verstand op nul hé.” ~ Interview 7

“Het ding is ook, je komt binnen en je kijkt naar die cijfers op het scherm en dat is hoe je je voelt hé die dag ook. (...) En dat is wel echt zo, je bent daar mega op gefixeerd.” ~ Interview 2

Verder was er ook nood aan het vastleggen van herinneringen om o.a. later mee te geven aan het kind. Ouders hielden foto’s, een dagboek en andere voorwerpen bij ter herinnering aan de opname.



Infrastructuur en faciliteiten

Ouders benadrukten de beperkte infrastructuur en faciliteiten van de afdeling zoals het gebrek aan privacy en een individuele kamer. De beperkte faciliteiten bezorgden ouders onvoldoende afleiding. Ze hadden nood aan een ruimte om even tot rust te kunnen komen. Daarnaast werd aangehaald dat een televisie of een wiferverbinding al voor enige afleiding kon zorgen.

“En ergens misten we misschien ook wel ergens de ruimte om gewoon te kunnen zijn zonder dat we... Hé, je zit daar wel bij uw baby’s en je hebt de verzorging, maar de tijd is te kort om daartussen iets te gaan doen en ze hebben daar een heel klein lokaaltje, maar dat is het wel. Je hebt nergens de ruimte om eigenlijk gewoon even te kunnen zijn op die afdeling. Zonder dat je naast de couveuse moet zitten. (...) Waar je dat dan wel kunt hé, waar dat je op uw laptop even kunt werken en iets kunt doen. Dat je u even kunt afleiden.” ~ Interview 5



Mobiele applicatie

Ouders gaven aan dat algemene medische informatie zoals een begrippenlijst met vakjargon een meerwaarde zou vormen in de app, zodat ze informatie meermaals kunnen raadplegen. De applicatie dient ook afgestemd te zijn op het kind. Ouders hadden nood aan een betere toegankelijkheid van het medisch dossier van hun kind. Ze hadden behoefte om een visuele evolutie van het kind te zien zoals bijvoorbeeld



een gewichtscurve en vanop afstand te weten hoe het met hun kind gaat. Ze wilden hun kind kunnen zien met behulp van een webcam-optie of foto's. Een mobiele applicatie werd ook gezien als een hulpmiddel om een betere afstemming te verkrijgen tussen ouders en dienst. Zo zouden ouders bijvoorbeeld in de applicatie kunnen aangeven wanneer ze langskomen en participeren aan de zorg.

Om het contact met andere ouders te stimuleren suggereerden enkele ouders om een chatbox of forum op te nemen in de applicatie. Ouders hadden nood aan betrouwbare informatiebronnen. Binnen de mobiele applicatie zou er kunnen verwezen worden naar boeken of websiteslinks, maar ook verschillende tips aangereikt worden, bijvoorbeeld op vlak van het creëren van intimiteit en ouderparticipatie. Verder werd aangegeven dat ouders via de mobiele applicatie bewust konden gemaakt worden om ook aan zichzelf te denken door tips aan te reiken over hoe ze zich als ouder kunnen verzorgen en tijd moeten durven nemen voor hun relatie. Een administratief luik binnen de mobiele applicatie kan tegemoetkomen aan de administratieve noden door het ter beschikking te stellen van belangrijke documenten. Verder suggereerden ouders om contactgegevens van bijvoorbeeld de psycholoog, sociale dienst en van relevante organisaties ook op te nemen in de mobiele applicatie. Een applicatie kan niet alleen een meerwaarde bieden tijdens de opname, maar ook na het ontslag door bijvoorbeeld tips aan te reiken voor thuis. Ouders zagen de mobiele applicatie als een mogelijkheid tot documentatie van foto's en verslagen, wat een terugblik later op de opname mogelijk maakt.

Discussie

Dit onderzoek bracht sleutelmomenten en noden van ouders met een kind op de neonatologie in kaart, als basis voor de ontwikkeling van een mobiele applicatie, de NeoParent-app. Sleutelmomenten werden onderverdeeld in vier groepen: het opnamemoment, medische gebeurtenissen, momenten tot betrekking met intimiteit en het ontslagmoment. Ouders ervaarden een figuurlijke afstand door de hoogtechnologische omgeving. Dit kan het hechtingsproces verstoren (Hagen et al., 2016) en het oudergevoel negatief beïnvloeden (Wigert et al., 2006). Ouders benadrukten het belang van ouderparticipatie en de rol hierbij van zorgverleners. Dit

kwam ook aan bod in andere studies (Feeley et al., 2013; Palomaa et al., 2016). Ouderparticipatie is belangrijk om de figuurlijke afstand te reduceren (Fegran et al., 2008) en ouders voor te bereiden op het ontslag (Burnham et al., 2013; Ingram et al., 2017). Net zoals eerder onderzoek (Larsson et al., 2017) hadden de geïnterviewde ouders nood aan meer ondersteuning en voorbereiding op het ontslag. De overvloed aan informatie en de nood aan begrijpbare informatie werd ook in andere studies aangetoond (Russell et al., 2014; Wigert et al., 2014) alsook het belang van zorgcontinuïteit (Arockiasamy et al., 2008) en de overvloed aan emoties (De Rouck & Leys, 2009; Hagen et al., 2016; Wigert et al., 2006).

De meerderheid van de ouders ervaarden een tekort aan psychologische ondersteuning. Een opname op neonatologie brengt echter een verhoogd risico op postnatale depressie of posttraumatisch stresssyndroom met zich mee (Hall et al., 2015). Dit toont dat optimalisatie van de psychologische begeleiding van ouders op neonatologie noodzakelijk is. Literatuur beperkt zich vaak tot aanbevelingen voor psychosociale ondersteuning (Hall et al., 2015). Verder onderzoek naar het effect en de wijze waarop deze ondersteuning gebeurt, is dan ook aangewezen.

Het onderzoek richtte zich enkel tot Nederlandstalige ouders wat een beperking vormde. De rekrutering verliep moeilijk. Een mogelijke reden is dat de focus en prioriteit van ouders bij het kind lag (Mäkelä et al., 2018). Dat verklaart waarom het gemakkelijker was ouders te interviewen na het ontslag van hun baby. Ook in eerdere studies werden ouders om ethische

Zorgverleners dienen bewust te zijn van deze noden, zodat ze hieraan tegemoet kunnen komen en de nodige ondersteuning en begeleiding kunnen bieden aan ouders tijdens deze moeilijke, emotionele periode.





redenen veelal in een stabiele periode of bij (een naderend) ontslag gerekruteerd (Hagen et al., 2016; Jones et al., 2007; Russell et al., 2014; Wigert et al., 2006). Alle interviews vonden plaats na ontslag, waardoor de resultaten een weergave zijn van herinneringen en onderhevig kunnen zijn aan recall bias. Studies geven echter aan dat de gebeurtenissen op de neonatologie zo ingrijpend zijn voor ouders dat zij ook na ontslag levende herinneringen hebben (Russell et al., 2014; Wigert et al., 2006).

In deze studie werden verschillende stappen ondernomen om de validiteit en betrouwbaarheid te verhogen, zoals onderzoekerstrategie, bijhouden van een audit trail en referentiekader en member check. Er kan gesteld worden dat datasaturatie tot op bepaald niveau werd bereikt, aangezien verschillende thema's binnen de heterogene groep van ouders, ongeacht de setting, steeds terugkwamen en geen nieuwe inzichten werden gevonden.

Een afdeling neonatologie kent een zeer gevarieerde patiënten- en ouderpopulatie waar specifieke noden kunnen optreden naargelang de pathologie of opnamereden. Het identificeren van pathologie-gerelateerde noden bij de specifieke (sub)groepen vraagt verder onderzoek. Studies zijn ook noodzakelijk op vlak van herkennen en identificeren van individuele noden door zorgverleners, zodat persoonlijke zorg kan geleverd worden.

Dit onderzoek bracht sleutelmomenten en noden van ouders in kaart van opname tot ontslag nl. gepersonaliseerde, begrijpbare informatie, interactie en communicatie met zorgverleners, behoefte aan intimiteit en ondersteuning vanuit de omgeving. Zorgverleners dienen bewust te zijn van deze noden, zodat ze hieraan tegemoet kunnen komen en de nodige ondersteuning en begeleiding kunnen bieden aan ouders tijdens deze moeilijke, emotionele periode. Inzichten uit deze studie kunnen als uitgangspunt dienen voor de ontwikkeling van een personaliseerde mobiele applicatie, de NeoParent-app, ter ondersteuning van ouders met een baby op neonatologie.

Referenties

- Arockiasamy, V., Holsti, L., & Albersheim, S. (2008). Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, 121(2), e215-222.
- Burnham, N., Feeley, N., & Sherrard, K. (2013). Parents' perceptions regarding readiness for their infant's discharge from the NICU. *Neonatal Network*, 32(5), 324-334.
- De Rouck, S., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit A review of the literature (1990- 2008). *Patient Education and Counseling*, 76(2), 159-173.
- De Rouck, S., & Leys, M. (2011). Information behaviour of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: Constructing a conceptual framework. *Health*, 15(1), 54-77.
- Devlieger, R., Goemaes, R., & Laubach M. (2019). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2018. *Studiecentrum voor perinatale epidemiologie (SPE)*, Brussel.
- Feeley, N., Waitzer, E., Sherrard, K., Boisvert, L., & Zelkowitz, P. (2013). Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), 521-530.
- Fegran, L., Fagermoen, M. S., & Helseth, S. (2008). Development of parent- nurse relationships in neonatal intensive care units--from closeness to detachment. *Journal of advanced nursing*, 64(4), 363-371.
- Hagen, I., Iversen, V., & Svindseth, M. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *Bmc Pediatrics*, 16, 9.
- Hall, S., Hynan, M., Phillips, R., Press, J., Kenner, C., & Ryan, D. (2015). Development of program standards for psychosocial support of parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit: A national interdisciplinary consensus model. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 15(1), 24-27.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2012). Qualitative research in nursing and healthcare (Third ed.). *United Kingdom*: John Wiley & Sons.
- Hughes, H., Williamson, K., & Lloyd, A. (2007). Critical incident technique. *Exploring methods in information literacy research*, 49-66.
- Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant,



- L., Johnson, D., Fleming, P., et al. (2017). "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health Expectations*, 20(4), 751-759.
- Jones, L., Woodhouse, D., & Rowe, J. (2007). Effective nurse parent communication: a study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient Education and Counseling*, 69(1), 206-212.
 - Larsson, C., Wagstrom, U., Normann, E., & Blomqvist, Y. (2017). Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nursing Open*, 4(2), 90-95.
 - Magliyah, A., & Razzak, M. (2015). The Parents' Perception of Nursing Support in their Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Experience. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, 6(2), 153-158.
 - Mäkelä, H., Axelin, A., Feeley, N., & Niela-Vilén, H. (2018). Clinging to closeness: The parental view on developing a close bond with their infants in a NICU. *Midwifery*, 62, 183-188.
 - Mundy, C. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156-163.
 - Palomaa, A., Korhonen, A., & Pölkki, T. (2016). Factors Influencing Parental Participation in Neonatal Pain Alleviation. *Journal of pediatric nursing*, 31(5), 519-527.
 - Provenzi, L., & Santoro, E. (2015). The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 24(13-14), 1784-1794.
 - Punthmatharith, B., Buddharat, U., & Kamlangdee, T. (2007). Comparisons of needs, need responses, and need response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. *Journal of pediatric nursing*, 22(6), 498-506.
 - Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., et al. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *Bmc Pediatrics*, 14.
 - Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursing*, 27(3), 281-286.
 - Wigert, H., Blom, M., & Bry, K. (2014). Parents'

experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *Bmc Pediatrics*, 14.

- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellstrom, A. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 35-41.

Zin om mee de richting van ons beroep te bepalen?

KOM ONZE RANGEN VERSTERKEN!

De VBOV vzw is op zoek naar nieuwe medewerkers. We willen kansen bieden om de organisatie beter te leren kennen en roepen je op mee te denken in het deel van de VBOV vzw binnen jouw interessegebied.

De werkgroepen staan steeds open voor versterking. Wil je meer weten over de werkgroepen en de werking van de VBOV vzw in het algemeen? Zie www.vroedvrouwen.be onder "Over ons" en "Werkgroepen".

Doe ook even een babbeltje met de medewerkers zodat je meer inzichten krijgt in de werking.

Een seintje naar info@vroedvrouwen.be en onze secretaresse nodigt je ten gepaste tijde uit.

