



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Vakgroep Orthopedagogiek

**Psychosociale begeleiding bij ouders van
vroeggeboren kinderen op de
Neonatale Intensieve afdeling**

door

Lotte LAMMERTYN

Promotor: Prof. Dr. H. ROEYERS

Scriptiebegeleider: Lic. L. DE SCHUYMER

Scriptie neergelegd tot het behalen van de graad van
licentiaat in de pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting orthopedagogiek.

Academiejaar 2007–2008

Voor Mathisje

*Omdat er liefde is
bestaat er geen voorbij
in alle eeuwigheid ben jij.*

Abstract

Psychosociale begeleiding van ouders van vroeggeboren kinderen op de Neonatale Intensieve afdeling

Promotor: Prof. Dr. H. Roeyers

Lotte Lammertyn

Pedagogische wetenschappen, optie orthopedagogiek

Academiejaar 2007-2008

Waar de kwaliteit van de neonatale zorg vroeger vooral werd gemeten met behulp van gegevens over de gezondheid en ontwikkeling van het kind, wordt tegenwoordig ook de tevredenheid van de ouders als belangrijke indicator gezien. De idee dat ook zij het verdienen om ondersteund te worden gedurende de opname van hun kind, wint veld. Het doel van deze thesis was een exploratief onderzoek naar de ervaringen van ouders met een vroeggeboren kind op de Neonatale Intensieve afdeling (NIC). 21 ouders van wie het kind op een welbepaalde NIC in Vlaanderen had gelegen, werden bevraagd door middel van een kwalitatief interview, dat werd opgesteld op basis van een literatuurstudie. Dat de opname van hun kind op de NIC, voor ouders een stresserende ervaring is, werd in dit onderzoek bevestigd. De grootste bron van stress voor de respondenten was de onzekerheid over het verloop. Ook de overgang van NIC naar gewone neonatologie, veroorzaakte bij veel ouders stress. Wat betreft de dienstverlening op de NIC, bleken de respondenten over het algemeen erg tevreden te zijn. De dienst heeft al heel wat maatregelen genomen, om de stress bij ouders te doen afnemen, zoals het feit dat ouders steeds welkom zijn op de dienst. Toch zijn er nog een aantal zaken die voor verbetering vatbaar zijn. Vooral met betrekking tot de hoeveelheid informatie die ze kregen, waren sommige respondenten iets minder tevreden. Het onderzoek sluit dan ook af met een aantal concrete suggesties voor de praktijk.

Voorwoord

‘Psychosociale begeleiding bij ouders van vroeggeboren kinderen’: Toen ik meer dan twee jaar geleden voor dit onderwerp koos, kon ik me er nog maar weinig bij voorstellen. Het fascineerde me echter toen al, en naarmate mijn onderzoek vorderde is die fascinatie alleen maar toegenomen.

Het is niet zonder enige trots dat ik u het resultaat presenteer van mijn maandenlange werk. Ik hoop dat u er even sterk door geboeid wordt, als ikzelf.

De eerlijkheid gebiedt me echter te zeggen, dat het niet zou gelukt zijn zonder de hulp van enkele mensen, die ik hier dan ook even in de bloemetjes wil zetten.

Eerst en vooral wil ik mijn begeleidster Leen danken. Haar snelle reacties en vele positieve feedback stimuleerden me om steeds weer door te zetten. Ook Isabel, die me gedurende de eerste maanden begeleid heeft, en Prof. Roeyers, mijn promotor, verdienen een woordje van dank.

Vervolgens bedank ik de mama’s en papa’s die hebben meegewerkt aan dit onderzoek, en me hebben toegelaten te luisteren naar hun verhalen. Zonder jullie had dit onderzoek niet kunnen plaatsvinden! Ook het personeel van de Dienst Neonatale Intensieve Zorgen wil ik danken, voor het verstrekken van de gegevens.

Ten slotte wil ik nog mijn vrienden en familie vermelden. Zij hebben me gesteund doorheen het hele proces, zowel op emotioneel als op praktisch vlak. In het bijzonder bedank ik Ine voor het nalezen, Bruno voor de recorder, en mama, papa en Dasje, gewoon omdat jullie er altijd zijn voor mij.

Inhoudsopgave

Voorwoord	iii
Inhoudsopgave	iv
1 Inleiding	1
1.1 Introductie	1
1.2 Vroeggeboorte	1
1.2.1 Definitie	1
1.2.2 Etiologie	2
1.2.3 Prevalentie	3
1.2.4 Prognose	4
1.2.5 Wanneer reanimeert men?	4
1.2.6 Complicaties	5
1.2.7 Problemen	6
1.3 Ouders van vroeggeboren kinderen	7
1.3.1 Stress	8
1.3.2 Stressfactoren	8
1.3.3 Protectieve factoren	11
1.4 Besluit	15
2 Methode	17
2.1 Opzet	17
2.2 Deelnemers	18
2.2.1 Criteria	18
2.2.2 Rekrutering	18
2.2.3 Karakteristieken	19
2.3 Materiaal	20
2.3.1 Interview	20
2.3.2 Vragenlijsten	21
2.4 Procedure	22
2.5 Betrouwbaarheid	22

3 Resultaten	24
3.1 Algemeen	24
3.1.1 Oorzaak	24
3.1.2 Complicaties	24
3.1.3 Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire	25
3.2 Stressbronnen	26
3.2.1 Stresserende ervaring... of niet?	26
3.2.2 Specifieke bronnen	26
3.2.3 Verschillen tussen mama's en papa's	37
3.3 Tevredenheid over het personeel	37
3.3.1 Psychosociale ondersteuning	37
3.3.2 Stimulatie tot het opnemen van de ouderrol	42
3.3.3 Informatie	44
3.3.4 Betrokkenheid	48
3.4 Steun door anderen	49
3.4.1 Sociaal netwerk	49
3.4.2 Opvang kinderen	50
3.4.3 Andere ouders van vroeggeboren kinderen	51
4 Discussie	53
4.1 Analyse van de resultaten	53
4.1.1 Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire	53
4.1.2 Stressbronnen	54
4.1.3 Tevredenheid over het personeel	55
4.1.4 Steun door anderen	56
4.2 Implicaties voor de praktijk	57
4.2.1 Informatie	58
4.2.2 Overgang naar ander ziekenhuis	59
4.2.3 Alarmen	59
4.2.4 Kangoeroeën	60
4.2.5 Extra psychosociale ondersteuning	60
4.3 Beperkingen en sterktes van het onderzoek	61
4.4 Conclusie	62
Nawoord	63
Bibliografie	64
A Brief	70
B Interview	73
C Vragenlijst demografische gegevens	79

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1 Introductie

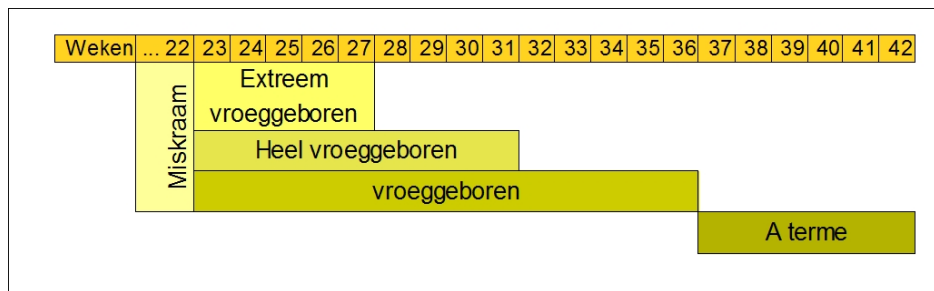
In heel wat openbare diensten, waaronder de gezondheidszorg, wordt de laatste jaren steeds meer rekening gehouden met de mening van de cliënt (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Wielenga, Smit & Unk, 2006). Dit is bijvoorbeeld het geval voor de perinatale en neonatale zorg. Waar de kwaliteit hiervan vroeger vooral werd gemeten met behulp van gegevens over de gezondheid en ontwikkeling van het kind, wordt tegenwoordig ook de tevredenheid van de patiënten en de ouders als belangrijke indicator gezien. Wil men met andere woorden een goed beeld krijgen van de kwaliteit van zorg, dan moet men onder andere de mening van ouders bevragen (Jackson, Ternstedt, Magnuson & Schollin, 2006).

Eén van de voordelen hiervan is dat een aantal factoren, die door ouders als zeer stresserend worden ervaren, kunnen worden weggenomen. Daarnaast kan men protectieve factoren, zaken die ouders helpen met hun stress om te gaan, blootleggen. Door inzicht te krijgen in hun noden en wensen, kan men dus onnodige stress bij ouders vermijden (Dudek-Shriber, 2004; Ward, 2001). Onderzoek hiernaar is echter schaars (Jackson et al., 2006).

1.2 Vroeggeboorte

1.2.1 Definitie

Over vroeggeboorte wordt over het algemeen gesproken zodra een kind voor de 37ste zwangerschapsweek geboren is, dit is één maand voor de geschatte bevallingsdatum (Ananth & Vintzileos, 2006; Cammu, Martens, Landuyt, De Coen & Defoort, 2007; Rossetti, 2001; Tucker & McGuire, 2004). Aangezien er een groot verschil is tussen bijvoorbeeld een kind dat geboren is na 36 weken en een geboorte na 25 weken, wordt er meestal met categorieën gewerkt.



Figuur 1.1 – Categorieën.

Figuur 1.1 toont hiervan een overzicht.

Het criterium, dat men hierbij gebruikt, is de gestationele leeftijd, dit is het aantal weken zwangerschap. Lynch en Zhang (2007) beschrijven drie methoden om de gestationele leeftijd te bepalen. Een eerste methode is deze te schatten op basis van de maturiteit van het kind na de geboorte. Vanwege de lage betrouwbaarheid wordt deze methode bijna nooit toegepast. Bij de tweede methode vraagt men aan de moeder wanneer ze voor het laatst haar menstruatie heeft gehad. De gestationele leeftijd is dan gelijk aan de periode vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie, tot aan de geboorte. Hoewel deze methode al heel wat betrouwbaarder is, zijn er ook hier nadelen, bijvoorbeeld wanneer de vrouw zich niet meer exact kan herinneren wanneer ze voor het laatst ongesteld was. Bij de derde en laatste methode doet men nog tijdens de zwangerschap verschillende metingen bij het kind (met behulp van echografie). De resultaten worden dan vergeleken met een referentiegroep. De laatste methode blijkt de betrouwbaarste te zijn en wordt daarom het frequentst toegepast.

Heel wat artikels hanteren daartegenover het geboortegewicht als criterium, aangezien men dit veel gemakkelijker kan nagaan dan de gestationele leeftijd (Aylward, 2005). Er is dan sprake van vroeggeboorte zodra het kind minder dan 2500 g weegt (Cammu et al., 2007). Het probleem hierbij is echter dat kinderen met een laag geboortegewicht zowel vroeggeboren kinderen kunnen zijn, als ook op tijd geboren kinderen met een vertraagde groei (dismature kinderen). Bovendien variëren de overlevingskansen en prognose voor beide groepen (Aylward, 2005; Rossetti, 2001). De gestationele leeftijd is dus sterker gecorreleerd met de neurologische uitkomst op lange termijn dan het geboortegewicht (Valcamonico et al., 2007).

1.2.2 Etiologie

Iedere vrouw kan te vroeg bevallen en in de meeste gevallen wordt er geen aanwijsbare reden gevonden (Tucker & McGuire, 2004). Toch zijn er een aantal gevallen waarin men een groter

risico loopt op een vroeggeboorte. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een meerlingenzwangerschap. De helft van alle tweelingen en bijna alle drielingen worden te vroeg geboren (Tucker & McGuire, 2004). Andere risico's zijn situaties waar de foetus en/of de aanstaande moeder een infectie hebben; wanneer de moeder drugs en/of alcohol gebruikt of rookt; als de vrouw een kortere baarmoedermond heeft, veroorzaakt door het DES-hormoon (DES-dochters); ... (Geluk & de Boode, 2005). Mensen met een lagere socio-economische status lopen bovendien veel meer risico dat hun kind te vroeg wordt geboren. Ook de leeftijd van de moeder is een risicofactor: moeders die jonger zijn dan 17 en ouder dan 34 lopen meer risico (Rossetti, 2001). Daarnaast is de kans op een vroeggeboorte veel groter wanneer men al een vroeggeboorte heeft gehad (Ananth & Vintzileos, 2006). Ten slotte wordt al geruime tijd verondersteld dat psychosociale stress bij zwangere vrouwen het risico kan doen toenemen op voortijdige geboorte en laag geboortegewicht (Van Houdenhove, 2005).

1.2.3 Prevalentie

De geschatte prevalentie van vroeggeboorte (minder dan 37 weken) schommelt tussen minder dan 5 en 12,5 procent van alle geboortes (Ananth & Vintzileos, 2006; Byers et al., 2006; Caplan, Mason & Kaplan, 2000; de Beaufort, van Goudoever & van Kaam, 2007; Rossetti, 2001; Tucker & McGuire, 2004). In Vlaanderen werd in 2006 bij 7,4% van de moeders voor 37 weken zwangerschap een kind geboren. Van de kinderen geboren voor 32 weken wordt zo'n 90% opgenomen op een neonatale intensieve dienst (NIC). Dit cijfer ligt beduidend lager bij de kinderen geboren tussen de 32 en 37 weken: daarvan wordt 23,4% opgenomen op een NIC. Bij kinderen geboren voor 32 weken of pasgeborenen met laag geboortegewicht, komt het gemiddelde aantal opnamedagen op de neonatale afdeling overeen met het aantal dagen tot het bereiken van de à terme leeftijd (Cammu et al., 2007).

Er wordt algemeen aangenomen dat de prevalentie van vroeggeboorte in de meeste westerse landen toeneemt (Ananth & Vintzileos, 2006). In Vlaanderen is het aantal vroeggeboren kinderen gedurende de voorbije 20 jaar gestegen van 5,3% tot 7,4% (Cammu et al., 2007). Dit komt vooral doordat het aantal meerlingenzwangerschappen toeneemt, en doordat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van medisch geassisteerde bevruchting, zoals IVF (in vitro fertilisatie). Het toegenomen aantal meerlingenzwangerschappen wordt dan weer deels veroorzaakt door de latere leeftijd waarop moeders bevallen (Rozé & Bréart, 2004). Naast deze factoren zouden er nog een aantal milieufactoren en leefgewoonten aan de basis liggen van de toegenomen prevalentie, al is nog niet bekend wat en hoe groot de risico's precies zijn (Devlieger, 2005).

1.2.4 Prognose

De vooruitgang in de zorg voor vroeggeboren kinderen (onder andere door betere beademingstechnieken) heeft ertoe geleid dat heel wat kinderen die enkele jaren geleden gestorven zouden zijn, nu kunnen overleven (de Beaufort et al., 2007; Rijken et al., 2003; Rossetti, 2001). In Vlaanderen is de perinatale sterfte de voorbije tien jaar voor alle categorieën afgenomen. De opmerkelijkste daling (-42%) doet zich voor bij een zwangerschapsduur van 28 tot 31 weken. De zwakste daling (-16%) vindt men bij de extreem vroeggeboren (< 28 weken) baby's (Cammu, Martens, De Coen, Van Mol & Defoort, 2006). Eén baby op twee, geboren voor een zwangerschapsduur van 28 weken, overleeft niet. Zodra de zwangerschap 28 weken bereikt, daalt het sterfterisico spectaculair (Cammu et al., 2007).

Dit heeft echter een keerzijde. Zo zou de vooruitgang in de behandeling ertoe leiden, dat sommige kinderen langer leven voordat ze uiteindelijk sterven, waardoor ze meer lijden en de kosten bovendien hoger zijn (Tommiska et al., 2007). Ook blijven er tegenwoordig meer vroeggeboren kinderen gedurende langere periodes in het ziekenhuis (Minde, 2000). Ten slotte zijn er door de hogere overlevingskans nu meer kinderen met chronische gezondheidsproblemen, die hun ontwikkeling kunnen beïnvloeden (Rossetti, 2001; Steinberg, 2006). Aanvankelijk werd gedacht dat, naarmate er meer over vroeggeboren kinderen bekend zou zijn, het aantal kinderen met problemen zou afnemen. Dit is echter niet het geval: het aantal vroeggeboortes met stoornissen en handicaps tot gevolg blijft relatief hoog (Geluk & de Boode, 2005). Sommige studies tonen zelfs aan dat het percentage van ernstige beperkingen bij vroeggeboren kinderen nog gestegen is, maar daarover bestaat geen consensus (Rijken et al., 2003).

1.2.5 Wanneer reanimeert men?

De leeftijdsgrens voor de levensvatbaarheid van vroeggeboren kinderen is, zoals gezegd, sterk gedaald, zo sterk zelfs dat er de laatste jaren een mentaliteitswijziging gaande is in de zorg voor vroeggeboren kinderen. Vanhaesebrouck (2000) beschrijft hoe men tot voor kort vooral nog vertrok vanuit het technologisch imperatief. Alleen al het bestaan van de medische technologie werd geïnterpreteerd als een morele noodzaak om die ook toe te passen. In de USA wordt deze denkwijze ("wait until certainty") nog vaak gevolgd. Daartegenover staat de benadering die vertrekt vanuit het concept leefbaarheid, 'de mogelijkheid om zowel te leven als te groeien en normaal te ontwikkelen'.

Costeloe, Hennessy, Gibson, Marlow en Wilkinson (2000) bestudeerden in de EPICure study voor het eerst de toekomstmogelijkheden van pasgeborenen met 'marginale leefbaarheid' (geboren tussen 23 en 26 weken zwangerschap). 70% van de kinderen uit de studie overleden. Van de kinderen die wel overleefden, had bovendien 50% een (al dan niet ernstige) handicap.

In een gelijkaardig onderzoek in België vonden Vanhaesebrouck et al. (2004) dat 54% van de kinderen, geboren voor 26 weken, overleefden. Deze groep werd opnieuw onderzocht op de leeftijd van 3 jaar, waarna bleek dat bijna twee derde van hen een handicap had, waarvan meer dan de helft een ernstige (De Grootte et al., 2007). De kansen op een kwaliteitsvol leven zijn voor deze groep met andere woorden bijzonder klein.

Vanuit deze vaststelling besloten sommige landen (bijvoorbeeld de meeste Scandinavische landen) om geen kinderen te reanimeren die geboren zijn voor 25 weken. Er wordt dus a priori een grens vastgelegd. In Vlaanderen werd voor een tussenoplossing gekozen, namelijk de ‘individualized prognostic approach’ (Vanhaesebrouck, 2000). Voor een kind van 26 weken of ouder wordt alles gedaan (al kan men achteraf wel beslissen om de intensieve zorgen alsnog te staken). Bij een zwangerschapsduur van minder dan 24 weken worden in principe geen intensieve zorgen toegediend, omdat de kansen op een kwaliteitsvol leven te klein worden geacht. In de tussenperiode (24 tot 26 weken zwangerschap) is er een grijze zone, waarin de beslissing of men al dan niet reanimeert, afhangt van de keuze van de ouders (die goed geïnformeerd zijn) (Devlieger, 2005). Ook de vitaliteit van het kind (hoe ziet het eruit?) zal medebepalend zijn voor de uiteindelijke beslissing, al toonden Singh et al. (2007) wel aan dat men op basis van hoe het kind eruit ziet na de geboorte, weinig tot geen predicties kan doen over de prognose.

1.2.6 Complicaties

Bij heel wat vroeggeboren kinderen doen zich al problemen voor terwijl ze op de NIC liggen. Deze complicaties vergroten bovendien het risico op negatieve consequenties. Voor bijna alle complicaties geldt dat hoe vroeger het kind geboren is, hoe meer risico het loopt (Tucker & McGuire, 2004). Hoe minder zwangerschapsweken, hoe groter de kans dat de onrijpheid het kind parten zal spelen en er problemen ontstaan (Geluk & de Boode, 2005). In het kader van deze thesis is het niet relevant om alle mogelijke complicaties op te sommen, dus zullen hier enkel de meest voorkomende vermeld worden.

Aslam, Panjvani en Rajegowda (2007) toonden in hun studie aan dat extreme immaturiteit, Respiratory Distress Syndrome en infecties de belangrijkste doodsoorzaken zijn bij kinderen geboren tussen 21 en 28 weken. Extreme immaturiteit duidt op het feit dat sommige organen bij extreem vroeggeboren kinderen nog niet voldoende ontwikkeld zijn, waardoor de normale balans in het lichaam verstoord raakt (de Beaufort et al., 2007). Een kind dat lijdt aan het Respiratory Distress Syndrome (kortweg RDS) kan nog niet zelfstandig ademen. Bij sommige kinderen kan dit probleem worden opgelost door medicatie toe te dienen (surfactanten), bij anderen volstaat dit niet en moet het kind kunstmatig beademd worden (Boekestein, n.d.).

Waar een infectie bij een volwassen persoon zich meestal beperkt tot één plek, breidt deze zich bij een vroeggeboren kind snel uit. Daardoor is het mogelijk dat het hele lichaam geïnfecteerd raakt, wat men een sepsis noemt (Geluk & de Boode, 2005). Ook in Vlaanderen vormt de behandeling van ademhalings- en infectieproblemen het leeuwendeel van de neonatale zorgen (Cammu et al., 2007).

Daarnaast zijn er een aantal complicaties die over het algemeen niet dodelijk zijn, maar wel onherstelbare schade als gevolg kunnen hebben. Aslam et al. (2007) vermelden ondermeer retinopathie (ROP) en ernstige hersenbloedingen. ROP is een aandoening die kan ontstaan in het netvlies van te vroeg geboren kinderen en die kan leiden tot slechtziendheid of (in extreme gevallen) blindheid. Hersenbloedingen komen vaak voor bij vroeggeboren kinderen, en dit is voor ouders meestal een grote schok, aangezien ze automatisch denken aan de gevolgen hiervan bij volwassenen. Bij vroeggeboren kinderen leidt een hersenbloeding echter niet noodzakelijk tot problemen (Boekestein, n.d.). De gevolgen zijn vooral afhankelijk van de grootte van de hersenbloeding (de Beaufort et al., 2007; Geluk & de Boode, 2005).

1.2.7 Problemen

Naast de complicaties lopen vroeggeboren kinderen een verhoogd risico op allerlei problemen nadat ze het ziekenhuis verlaten hebben. Sommige van deze problemen, zoals een visuele of auditieve beperking en cerebraal palsy, zijn over het algemeen snel zichtbaar. Cerebraal palsy of hersenverlamming is een aandoening die zich voornamelijk vertaalt in motorische problemen, zoals spasticiteit. Andere, meestal minder ernstige, problemen komen pas na een aantal jaar tot uiting, vooral omdat de omgeving complexer wordt naarmate het kind ouder wordt (Aylward, 2005).

Marlow, Wolke, Bracewell en Samara (2005) toonden in hun studie aan dat kinderen die geboren worden voor 26 weken niet zelden cognitieve en neurologische beperkingen hebben als ze ouder worden. De onderzochte kinderen waren gemiddeld 6 jaar en werden vergeleken met een controlegroep van klasgenoten die op tijd geboren waren. Het percentage kinderen met een cognitieve beperking bleek bijna dubbel zo hoog te liggen in de vroeggeboren groep. Bovendien bleken vroeggeboren jongetjes meer kans te lopen op beperkingen dan vroeggeboren meisjes, wat overeenkomt met de bevindingen van Valcamonico et al. (2007). Ook Bhutta, Cleves, Casey, Cradock en Anand (2002) constateerden in hun meta-analyse dat vroeggeboorte gepaard gaat met lagere cognitieve scores.

Vroeggeboorte blijkt daarnaast een risicofactor voor het ontwikkelen van gedragsstoornissen zoals ADHD of conduct disorder (Bhutta et al., 2002; Delobel-Ayoub et al., 2006). Hoff, Hansen, Munck en Mortensen (2004) toonden aan dat de vroeggeboren kinderen uit hun studie

vaker concentratieproblemen hadden en hyperactief gedrag vertoonden dan de controlegroep. Dit gold echter niet voor de vroeggeboren kinderen met een IQ van meer dan 97 (gelijk aan of groter dan één standaarddeviatie van het gemiddelde van de controlegroep), wat hen deed besluiten dat er waarschijnlijk een verband is tussen de intellectuele en de gedragsontwikkeling van kinderen.

Ten slotte lopen vroeggeboren kinderen meer risico op een leerstoornis (Aylward, 2005). Zo toonden Isaacs, Edmonds, Lucas en Gadian (2001) aan dat kinderen die geboren zijn voor 30 weken vaker rekenstoornissen hebben.

Al deze problemen dragen ertoe bij dat vroeggeboren kinderen het gemiddeld moeilijker hebben op school en meer ondersteuning nodig hebben dan hun op tijd geboren leeftijdsgenootjes (Anderson & Doyle, 2003; Rossetti, 2001). Typisch is dat deze problemen vaak samen voorkomen, en dat vroeggeboren kinderen op latere leeftijd dus meestal verscheidene beperkingen en/of stoornissen hebben, waardoor de kans op problemen op school toeneemt (Aylward, 2005).

Een algemene opmerking hierbij is, dat de ontwikkeling van kinderen niet alleen wordt beïnvloed door biologische factoren (zoals prematuriteit). Zo merken Gross, Mettelman, Dye en Slagle (2001) op dat familiale factoren meer invloed hebben op de prestaties op school dan perinatale complicaties. Volgens het transactioneel model wordt de ontwikkeling van een kind beïnvloed door een combinatie van persoonlijke karakteristieken en kenmerken van de omgeving. Dit verklaart ondermeer waarom kinderen die tijdens of na de geboorte complicaties oplopen, veel meer kans hebben op problemen op latere leeftijd wanneer ze in een gezin leven met een lage SES (Sameroff & MacKenzie, 2003).

1.3 Ouders van vroeggeboren kinderen

De geboorte van een vroeggeboren kind en de daaropvolgende opname op de NIC kan worden beschouwd als een crisis. Caplan et al. (2000) definiëren een crisis als een beperkte periode van onevenwicht, waarin een onvermijdelijke vraag of last optreedt, waarop de persoon tijdelijk niet adequaat kan reageren. Voor ouders is het over het algemeen dan ook een drama als hun kind te vroeg wordt geboren en op een NIC belandt. Rossetti (2001) beschrijft de ervaring als ‘an emotional roller coaster’. Ouders voelen zich teleurgesteld, schuldig, verdrietig, boos, gefrustreerd, angstig, machteloos, ... (Franck, Cox, Allen & Winter, 2005).

Een opname op de NIC is altijd een stresserende ervaring, maar als het kind daarenboven veel te vroeg is geboren, veroorzaakt dit extra stress (Dudek-Shriber, 2004). Ouders van vroeggeboren kinderen blijken dan ook meer symptomen van angst en depressie te vertonen dan andere ouders wier kind op een NIC ligt (Carter, Mulder, Bartram & Darlow, 2005).

1.3.1 Stress

Veel van de negatieve emoties die ouders ervaren terwijl hun kind op een NIC ligt, kunnen door stress worden verklaard. Stress wordt door Van Houdenhove (2005) gedefinieerd als een reeks biologische en psychologische ‘mechanismen’ die op gang komen naar aanleiding van een reële of vermeende bedreiging van ons lichamelijke of psychische evenwicht. Hoewel de bronnen van stress sterk verschillen van persoon tot persoon, zijn er een aantal situaties (zoals een vroeggeboorte) die bijna iedereen stress bezorgen (Roediger, Capaldi, Paris, Polivy & Herman, 2003). De hoeveelheid stress en de wijze waarop men ermee omgaat, verschillen echter van persoon tot persoon en hangen af van de situatie (Dudek-Shriber, 2004).

Endler en Parker (1996, in Libera, Darmochwal-Kolarz & Oleszczuk, 2007) onderscheiden drie manieren om met stress om te gaan: taakgericht, gericht op emoties en vermijdend. In de eerste stijl tracht men het probleem op te lossen door het te erkennen en door de situatie te veranderen. Personen die de tweede stijl hanteren, zullen zich eerder op zichzelf en op de eigen emoties richten. Zij zullen trachten de emotionele stress te verlichten door bijvoorbeeld hun fantasie te gebruiken. Vermijdende personen, ten slotte, zullen de situatie proberen te negeren door andere activiteiten te doen of door sociaal contact te zoeken. Libera et al. (2007) toonden aan dat vrouwen met een te vroeg geboren kind vooral de tweede stijl hanteerden, terwijl vrouwen, wier kind niet te vroeg geboren was, vaker de andere twee stijlen gebruikten. Bepaalde factoren kunnen stress verhogen, andere helpen de persoon om er beter mee om te gaan. In wat volgt worden achtereenvolgens een aantal stressfactoren en protectieve factoren onderscheiden. Hierbij moet men in het achterhoofd houden dat een factor, die door één ouder als zeer stresserend wordt ervaren, dit voor een andere ouder helemaal niet hoeft te zijn. Veel hangt af van het karakter van de ouder, zijn/haar omgeving, zijn/haar geschiedenis, ... Zo zullen er vermoedelijk verschillen zijn tussen wat moeders en vaders als stresserend of ondersteunend ervaren. Aangezien het merendeel van de studies zich enkel richtte op de moeders, zijn de beschreven factoren waarschijnlijk meer van toepassing op hen dan op de vaders.

1.3.2 Stressfactoren

Demografische kenmerken

Alvorens een overzicht te geven van de specifieke stressfactoren waarmee ouders van wie het kind op een NIC ligt te maken hebben, wordt kort stilgestaan bij een aantal demografische kenmerken, waardoor het risico op stress en depressieve gevoelens toeneemt. Bepaalde categorieën van ouders zullen meer en vaker last hebben van stress dan andere.

Ten eerste hebben moeders meestal meer stress dan vaders (Dudek-Shriber, 2004; Franck et al., 2005). Zo vonden Shaw et al. (2006) in hun onderzoek naar de prevalentie van ASD (acute stress disorder) bij ouders van kinderen op de NIC, dat bij de helft van de moeders de diagnose ASD kon gesteld worden, terwijl dit bij geen van de vaders het geval was. Dit sluit aan bij de vaststelling dat vrouwen over het algemeen sneller last hebben van stress en depressieve gevoelens dan mannen, wat ondermeer verklaard wordt door biologische verschillen en door de verschillende sociale rollen die zij vervullen (Rohrer, Pierce & Blackburn, 2005).

Een tweede belangrijke factor is de socio-economische status (SES). Hoe lager deze is, hoe meer risico men loopt op stress en depressie (Van Houdenhove, 2005). In een studie naar de impact van vroeggeboorte op de gezondheid van moeders vergeleken Davis, Edwards, Mohay en Wollin (2003) moeders die geen diploma secundair onderwijs hadden met moeders die secundair en/of hoger onderwijs hadden afgerond en dus gemiddeld een hogere SES hadden. De moeders uit de eerste groep bleken meer risico te lopen op een depressie.

Ten derde blijken mensen met een partner stressbestendiger te zijn dan alleenstaanden, omdat ze de problemen niet alleen moeten dragen (Rohrer et al., 2005). Zo vonden Miles, Holditch-Davis, Schwartz en Scher (2007) dat moeders van vroeggeboren kinderen die niet getrouwd waren, meer depressieve symptomen vertoonden tijdens de eerste twee levensjaren van hun kind, dan getrouwde moeders.

Medische toestand van het kind

Vroeggeboren kinderen lopen, zoals reeds vermeld, meer risico op complicaties, wat vooral veroorzaakt wordt door onrijpheid van de organen (Geluk & de Boode, 2005). Hierdoor staan vele ouders voortdurend onder spanning, aangezien er op elk moment iets ernstigs kan gebeuren met hun kind. Miles en Holditch-Davis (1997) stelden vast dat heel wat ouders daarom reacties vertonen die wijzen op een rouwproces, zoals slaapproblemen, verlies van eetlust, ... Ook Caplan et al. (2000) geven aan dat heel wat moeders van vroeggeboren kinderen zich aanvankelijk trachten voor te bereiden op de dood van hun kind, al blijven ze hopen op een goede afloop.

Naast de angst voor het heden, is er ook angst voor wat de toekomst zal brengen. In een onderzoek bij moeders van vroeggeboren kinderen vonden Kersting et al. (2004), dat vele moeders zich blijven zorgen maken over de ontwikkeling en gezondheid van hun kind, ook maanden nadat het kind is ontslagen. Jammer genoeg kan men aanvankelijk nooit met zekerheid stellen hoe het kind later zal evolueren, en zijn er verschillende complicaties die pas op latere leeftijd zichtbaar worden (Geluk & de Boode, 2005; Steinberg, 2006). In de loop van het verblijf van het kind op de NIC, kan men gaandeweg wel beter inschatten of hij/zij al dan niet

gunstig evolueert. Maar over de levenskwaliteit op lange termijn blijft het moeilijk uitspraken te doen, tenzij er ernstige verwikkelingen zijn geweest, zoals een uitgebreide hersenbloeding, waarbij het duidelijk is dat de evolutie niet gunstig zal zijn (Devlieger, 2005).

Een derde factor die door ouders omschreven wordt als bron van stress, zijn de pijnlijke procedures die kinderen op een NIC geregeld moeten ondergaan, zoals bloed laten prikken, operaties ondergaan, het plaatsen van een catheter voor infuus of voeding, ... Vele ouders zijn hier niet op voorbereid en voelen zich machteloos, aangezien ze de pijn van hun kind niet kunnen verlichten (Gale, Franck, Kools & Lynch, 2004).

Ouderrol

Hoewel vroeggeboorte vaak voorkomt, hebben veel mensen het idee dat het vrij zeldzaam is. De meeste aanstaande ouders houden er daarom amper rekening mee dat dit ook hen kan overkomen (Geluk & de Boode, 2005). Het bevallen van een vroeggeboren baby wordt door Minde (2000) dan ook beschreven als een crisis waarin angst de bovenhand voert, terwijl een geboorte in normale omstandigheden, na een periode van voorbereiding en wachten, 'de kers op de taart' zou moeten zijn. Ouders van vroeggeboren kinderen zijn meestal nog niet goed geïnformeerd. Bovendien is er in de meeste gevallen geen tijd meer om alles nog eens rustig te bespreken en de dingen op een rijtje te zetten. Als het zo snel moet gaan, kunnen de ouders zich niet of amper voorbereiden en is de schok achteraf extra groot. Het blijkt namelijk dat onverwachte gebeurtenissen meer stress opwekken, dan situaties waarin de persoon op voorhand goed geïnformeerd is (Roediger et al., 2003).

Eén van de zaken waar heel wat ouders het moeilijk mee hebben, is het uiterlijk van hun kind. Vroeggeboren kinderen zijn veel kleiner en zien er vaak kwetsbaarder uit dan kinderen die op tijd zijn geboren (Dudek-Shriber, 2004; Van Riper, 2001).

Een ander probleem is, dat de ouders hun normale ouderrol niet of in veel mindere mate kunnen opnemen. Heel wat functies waar ze normaal voor instaan (zoals voeden, wassen, verschonen, ...) vallen nu weg, en dit meestal voor een lange tijd (Steinberg, 2006).

Het is voor de meeste ouders bovendien zeer frustrerend om hun kind te zien vechten voor zijn/haar leven, terwijl ze zelf bijna niets kunnen doen. Ze moeten de zorg voor hun kind aan onbekenden toevertrouwen. Cescutti-Butler en Galvin (2003) gaven in hun studie aan dat ouders soms het gevoel hadden, niet als gelijkwaardige partners benaderd te worden door het personeel. Hierdoor kregen ze het gevoel 'indringers' te zijn op de NIC.

Een laatste aspect is dat, hoewel ouders op de meeste NIC's steeds welkom zijn, het voor velen onder hen onmogelijk is om voortdurend bij hun kind te blijven, zeker als ze ver weg wonen. Ook dit is voor heel wat ouders een bron van stress.

Omgeving

Een NIC is een erg drukke omgeving: er is veel lawaai, er lopen voortdurend verpleegkundigen en artsen rond, het staat er vol medische apparatuur, ... Dit wordt door sommige ouders als bron van stress omschreven (Minde, 2000; Ward, 2001). Martens (2006), hoofdverpleegkundige van een NIC in Vlaanderen, beschrijft hoe ouders soms het gevoel hebben dat ze in een sciencefiction wereld zijn terechtgekomen.

Een tweede stressfactor zijn de andere zieke kinderen die zich op de NIC bevinden (Reid, Bramwell, Booth & Weindling, 2007).

Ten slotte wordt het gebrek aan privacy door sommige ouders als negatief punt ervaren (Jackson, Ternstedt & Schollin, 2003).

Interactie

Rossetti (2001) haalt verschillende redenen aan waarom het voor ouders van kinderen die op een NIC liggen, soms moeilijk is om te communiceren met hun kind.

Ten eerste zijn er een aantal problemen bij de ouders. De stress die vele ouders ervaren is een eerste barrière. Sommige ouders vrezen dat hun kind zal sterven en durven zich daarom onbewust niet teveel aan het kind te hechten. Bovendien zijn er heel wat ouders die slechts beperkt op bezoek kunnen komen bij hun kind (doordat ze bijvoorbeeld nog andere kinderen hebben of doordat ze te ver wonen). Hierdoor hebben ze ook minder interactie met hun kind. Vervolgens zijn er een aantal kenmerken van het kind, die communicatie moeilijk maken. Het gaat dan vooral over de medische status van het kind. Bij de intensieve verzorging komen vaak geavanceerde behandelingstechnieken te pas, zoals voeding langs een centrale catheter en kunstmatige beademing. Het spreekt voor zich dat deze maatregelen de interactie tussen ouders en kind niet bevorderen.

Ten slotte is er de omgeving, waarbij ondermeer het gebrek aan privacy en de voortdurende medische interventies aangeduid worden als oorzaken van de beperkte interactiemogelijkheden.

Het gemis aan contact leidt soms tot psychische en emotionele problemen bij de ouders (Phillips, 1998).

1.3.3 Protectieve factoren

Naast mogelijke stressfactoren zijn er een aantal protectieve factoren, met andere woorden zaken die ouders helpen om beter met stress om te gaan.

Sociale steun

Een eerste belangrijke protectieve factor is steun van het sociaal netwerk (familie, vrienden, ...). Ondersteunende, affectieve relaties zijn belangrijk als 'stressbuffer' (Van Houdenhove, 2005). Zo toonden Davis et al. (2003) aan, dat moeders die een beperkt sociaal netwerk hebben, vaker een postnatale depressie ontwikkelen. Van Houdenhove (2005) noemt drie verschillende aspecten van sociale steun: de mogelijkheid tot communicatie en emotionele expressie, waardering krijgen van anderen, en in tijden van nood op praktische informatie en materiële hulp kunnen rekenen.

Ook contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen kan erg positief zijn, omdat ouders dan ondermeer merken dat ze niet alleen zijn. Bovendien is het vaak gemakkelijker om over je gevoelens te praten met mensen die in eenzelfde situatie zitten en dus begrijpen waarover je het hebt (Gale et al., 2004; Jackson et al., 2003; Rossetti, 2001). Preyde en Ardal (2003) deden een studie rond het 'parent buddy program', een programma waarin moeders met een kind op de NIC, telefonische steun kregen van vrouwen wier kind eveneens op een NIC had gelegen. Ze ondervonden dat moeders die deelnamen aan het programma, minder stress hadden en zich minder depressief voelden dan andere moeders. Bovendien gaf bijna 90% van de moeders aan dat ze veel steun hadden gekregen van hun buddy.

Personeel

Ouders vinden het belangrijk dat de verpleegkundigen en artsen competent zijn. Hiermee doelen ze echter niet alleen op de vaardigheden en kennis nodig om met hun kind te kunnen omgaan, maar evenzeer op een 'verzorgende houding' naar de ouders toe. Artsen en verpleegkundigen moeten een respectvolle en empathische houding aannemen en voldoende tijd nemen voor hen. Naast het geven van informatie moet de staf ook luisteren naar de ouders (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Jackson et al., 2006; Miles & Holditch-Davis, 1997). De perceptie van de steun van het verplegend personeel blijkt daarenboven gelinkt te zijn met depressieve symptomen bij moeders van vroeggeboren kinderen. Hoe minder steun zij ervaren, hoe meer depressieve symptomen er opduiken (Davis et al., 2003).

Jackson et al. (2006) toonden aan dat zowel moeders als vaders het appreciëren één verpleegkundige van de NIC als contactpersoon te hebben.

Een volgend aspect behelst de betrokkenheid bij het nemen van beslissingen. Hoewel heel wat ouders 'opgelucht' zijn dat ze de zorg voor hun kind deels kunnen overdragen aan experts, betekent dit niet dat ze niet betrokken willen worden (Cescutti-Butler & Galvin, 2003). Partidge et al. (2005) toonden in hun studie aan dat het merendeel van de ouders een actieve rol wilde bij het nemen van beslissingen. Daarmee bedoelde men echter niet, dat men als ouder

volledig autonoom moet kunnen beslissen wat er gebeurt met het kind. De meeste ouders waren er voorstander van, om de beslissingen in samenspraak met de dokters te nemen. Ze wilden dus wel betrokken worden, maar hoefden niet per se altijd het laatste woord te hebben. Door de beslissingen samen te nemen, voelen ouders zich minder louter bezoekers op de NIC (Cescutti-Butler & Galvin, 2003). Dit impliceert dat dokters ernaar moeten streven, de ouders voldoende medische informatie te geven, zodat ze mee kunnen beslissen.

Participatie

Door ouders te laten participeren in de zorg voor hun kind, voelen ze zich minder machteloos en krijgen ze tevens een betere band met hun kind (Gale et al., 2004; Jackson et al., 2003). Bovendien krijgen ze dan het gevoel wat meer controle te hebben over de situatie. Het blijkt dat personen, die geloven dat ze controle hebben over de situatie, minder last hebben van negatieve emoties (Roediger et al., 2003). Ten slotte vermijdt men hierdoor dat ouders en kind van elkaar vervreemden. Vervreemding kan namelijk tot problemen leiden wanneer de ouders plots alleen de zorg voor hun kind moeten opnemen. Zij weten dan niet wat het kind juist wil en herkennen zijn/haar reacties niet. Het omgekeerde geldt evenzeer. Het kind ervaart zijn/haar ouders als vreemdelingen (Philips, 1998). Het gedrag van de staf is hierin heel belangrijk: laten zij de ouders toe om te participeren en geven ze voldoende uitleg? Hierbij moeten ze er ook oog voor hebben of de ouders klaar zijn om te helpen in de zorg voor hun kind (Miles et al., 2007).

Tegenwoordig probeert men op de meeste NIC's de ouders zoveel men kan, actief te betrekken bij de zorg voor hun kind (Franck & Spencer, 2003). Eén van de zaken die moeders bijvoorbeeld al vanaf het begin kunnen doen is kolven. Dit houdt in dat de melkproductie handmatig of met een elektrisch toestel gestimuleerd wordt, net zoals bij het borstvoeden. Bij kinderen die geboren worden voor 34 weken, is het rijpingsproces aanvankelijk nog niet zo ver dat ze zelf kunnen drinken, dus wordt de moedermelk via een sonde gegeven. Kolven wordt tegenwoordig op vele intensieve neonatale diensten gestimuleerd, aangezien borstvoeding erg voedzaam is voor het kind, en de moeder op die manier toch iets kan doen (Geluk & de Boode, 2005).

Kangoeroeën

Om de interactie tussen ouders en kind te bevorderen, geeft men tegenwoordig op de meeste NIC's ouders de kans om te kangoeroeën of buidelen met hun kind. Hierbij wordt het kind op de blote borst van één van de ouders gelegd met een warme doek om zich heen. Het kind heeft daarbij alleen een luier aan zodat er een rechtstreeks huidcontact is. De techniek zou er

ondermeer voor zorgen dat het kind minder lang beademing nodig heeft, alerter is en minder lang in het ziekenhuis moet blijven (Perlman, 2003; Rossetti, 2001). Bovendien blijkt het gewicht van kinderen, die regelmatig in deze positie worden gehouden, sneller toe te nemen. Dit wordt mogelijks deels veroorzaakt doordat het lawaai van de NIC afneemt terwijl het kind in kangoeroepositie ligt (het wordt grotendeels geabsorbeerd door de huid en kledij van de ouder). Deze geluiden zijn namelijk een bron van stress voor de kinderen (Charpak et al., 2005).

Naast voordelen voor het kind, heeft kangoeroeën ook gunstige effecten op de ouders. Zo bevordert de techniek de ouder-kind relatie. Daarnaast laat het de ouders toe, een meer actieve rol op te nemen in de zorg voor hun kind. Ten slotte verwerven ze door het dagelijkse contact meer zelfvertrouwen in de omgang met hun kind (Charpak et al., 2005; Philips, 1998).

Informatie

Ouders blijken het belangrijk te vinden uitleg te krijgen van verpleegkundigen en artsen over de medische toestand van hun kind, en over hoe ze hem/haar kunnen verzorgen (Jackson et al., 2006). Hierdoor wordt de situatie begrijpelijk en hebben ze het gevoel er meer controle over te hebben, wat dan weer tot een vermindering van stress leidt. Anderzijds moet men opletten dat men ouders geen valse hoop geeft. De informatie moet met andere woorden gebaseerd zijn op de feiten (Miles et al., 2007). Belangrijk hierbij is ook dat men niet enkel informatie geeft als de ouders erom vragen. In plaats daarvan moeten dokters en verpleegkundigen de ouders zelf benaderen, of hen ten minste uitleggen waar en wanneer ze bereikbaar zijn (Minde, 2000). Miles en Holditch-Davis (1997) geven aan, dat het van belang is de informatie zo verstaanbaar mogelijk te maken (bijvoorbeeld door niet al te veel vakjargon te gebruiken). Uit een studie van Partridge et al. (2005) bleek dat hoewel de meerderheid van de ouders de prognose voor hun kind naar eigen zeggen goed had begrepen, toch meer dan 70% van hen vond dat hun kind beter ontwikkelde dan ze op basis van de informatie verwacht hadden. Vele ouders waren bang dat hun kind zou sterven in de NIC, en één derde bleef bang dat hun kind misschien thuis zou sterven. Een verklaring hiervoor is, dat de dokters ouders waarschijnlijk voorbereiden op het ergste. Hierdoor worden vele ouders bang dat hun kind een, meestal vrij zeldzame, complicatie zal oplopen.

Naast uitleg van de staf, worden er een aantal andere bronnen van informatie vermeld, zoals het Internet (Gale et al., 2004) en contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen (Minde, 2000).

1.4 Besluit

Het is duidelijk dat ouder zijn van een te vroeg geboren kind geen lachertje is, en dat deze groep extra aandacht verdient voor wat betreft psychosociale begeleiding. Er zijn al heel wat studies uitgevoerd rond stress- en protectieve factoren bij ouders van vroeggeboren kinderen die op een NIC liggen. De meeste studies richten zich echter op één bepaalde interventie of één aspect van de ervaring.

Er zijn bovendien al heel wat zaken in de praktijk geïmplementeerd. In het koninklijk besluit van 20 augustus 1996, dat de normen bepaalt die door NIC-diensten in België moeten worden nageleefd, wordt bijvoorbeeld vermeld dat ouders steeds toegang tot hun pasgeborene(n) moeten kunnen hebben. Daarnaast wordt in dit besluit expliciet vermeld dat de ouders spoedig en in toenemende mate betrokken moeten worden bij de verzorging van hun kind. De meeste NIC's trachten ouders tegenwoordig dus zoveel mogelijk actief te betrekken bij de zorg voor hun kind, maar de concrete invulling hiervan kan nog sterk verschillen.

Daarom is er nood aan exploratief onderzoek dat nagaat hoe ouders de psychosociale begeleiding, die ze kregen wanneer hun kind op de NIC lag, hebben ervaren. Hoewel de opgesomde factoren bij heel wat ouders van toepassing zijn, zijn er zoals vermeld vele individuele verschillen.

Ik zal me voor dit onderzoek toespitsen op één van de grootste NIC-diensten in Vlaanderen, en een 20-tal ouders bevragen wier kind daar heeft gelegen. Er is voordien nog nooit een dergelijk onderzoek geweest op deze dienst.

De algemene onderzoeksvraag luidt: “In welke mate waren/zijn de ouders tevreden met de (psychosociale) begeleiding die zij kregen terwijl hun kind op de NIC lag, en hebben zij eventueel suggesties ter verbetering?”

Meer specifieke onderzoeksvragen zijn:

- Wat zijn de voornaamste bronnen van stress voor deze ouders?
- Zijn de ouders tevreden over de samenwerking met het personeel van de NIC?
- Werden de ouders door het personeel gestimuleerd om, in de mate van het mogelijke, hun ouderrol op te nemen?
- In welke mate hebben de ouders informatie gekregen, en was deze verstaanbaar?
- In welke mate werden ouders betrokken bij beslissingen met betrekking tot hun kind?

- Hebben de ouders steun ervaren van hun sociaal netwerk?
- Is er nood aan contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen?
- Wat zijn eventuele aanbevelingen of suggesties ter verbetering van de dienstverlening op deze NIC?

Hoofdstuk 2

Methode

2.1 Opzet

De gegevens verkregen uit dit onderzoek zijn voornamelijk kwalitatief, al werden er ook een aantal kwantitatieve gegevens gebruikt. Kwalitatief onderzoek richt zich meestal op de betekenissen die mensen geven aan bepaalde gebeurtenissen. Men onderzoekt met andere woorden hoe de onderzochte personen bepaalde zaken ervaren, hoe ze erover denken en erop reageren (Gilgun, 2005).

Gilgun (2005) onderscheidt twee benaderingen van kwalitatief onderzoek. Enerzijds is er de ‘grounded theory’, waarbij de onderzoeker inductief te werk gaat. De analyse gebeurt op basis van de in het onderzoek verkregen gegevens, en de resultaten worden pas achteraf met de literatuur vergeleken. Deze benadering is aangewezen wanneer er nog niet veel onderzoek rond een fenomeen is gebeurd (Elo & Kyngäs, 2008). Een tweede benadering, en tevens de benadering die hier gevolgd wordt, is de deductieve kwalitatieve analyse. Hierbij heeft de onderzoeker a priori al een aantal ideeën over het onderwerp, bijvoorbeeld op basis van een literatuurstudie. Zo werd voor dit onderzoek het interview opgesteld op basis van gegevens uit de literatuur. Ook de initiële boomstructuur, die gebruikt werd voor de kwalitatieve analyse, was gebaseerd op de indeling uit het interview. Een voordeel van deze benadering is, dat ze tegemoetkomt aan de realiteit: wanneer er reeds veel onderzoek voorhanden is rond een bepaald onderwerp, zal de onderzoeker vaak niet meer volledig onwetend zijn wanneer hij/zij het onderzoeksveld betreedt (Hsieh & Shannon, 2005). Het is hierbij wel van belang dat de onderzoeker tevens blijft openstaan voor zaken, die niet of slechts gedeeltelijk met zijn/haar ideeën overeenkomen. Enkel op die manier zal het resultaat de ervaringen van de respondenten voldoende weerspiegelen (Gilgun, 2005).

De steekproef van dit onderzoek is zeker niet representatief voor alle ouders van vroeggeboren

kinderen. Het is dan ook niet de bedoeling de resultaten te veralgemenen. Hoofddoel is een exploratief onderzoek naar de ervaringen van ouders, wier kind op één welbepaalde NIC in Vlaanderen heeft gelegen. Bij kwalitatief onderzoek is de steekproef zelden representatief voor de populatie. In die zin gaat men er niet van uit dat de resultaten te veralgemenen zijn, maar moet dit getest worden. De vraag is of de resultaten tevens bruikbaar zijn in een andere context (Gilgun, 2005).

2.2 Deelnemers

2.2.1 Criteria

De gegevens van de ouders werden verkregen via de dienst Neonatale Intensieve Zorgen. Er werden een aantal inclusiecriteria vooropgesteld. De kinderen moesten ten eerste ontslagen zijn na 1 juli 2007. Dit om te verzekeren, dat de respondenten zich nog voldoende zouden herinneren, hoe ze de opname van hun kind op de NIC hadden ervaren. De interviews werden namelijk afgenomen vanaf oktober 2007 tot en met januari 2008. Een tweede criterium heeft betrekking op de gestationele leeftijd. De kinderen moesten geboren zijn voor 34 weken zwangerschap. Vanaf 34 weken, kunnen kinderen namelijk op een gewone neonatologie worden opgenomen. Indien ze vroeger geboren worden, moeten ze op een NIC worden opgenomen. Een derde vereiste was dat het kind nog moest leven. Ten slotte moest het gezin in België verblijven, en moest het kind, omwille van de taal, de Belgische of Nederlandse nationaliteit hebben.

Er werden in totaal 117 kinderen ontslagen vanaf 1 juli tot begin oktober 2007. Van deze groep waren 63 kinderen geboren voor 34 weken en niet gestorven. Vijf kinderen met een andere nationaliteit, en drie kinderen die in een ander land woonden, werden eveneens uitgesloten. Er kwamen in totaal dus 55 kinderen in aanmerking voor het onderzoek.

Vroeggeboorte komt, zoals vermeld, vaker voor bij tweelingen, en dat werd bevestigd door de steekproef. Van de 55 kinderen, waren er 22 die deel waren van een tweeling. Bij 2 ervan kwam maar één van de kinderen in aanmerking voor het onderzoek, maar ook deze ouders werden betrokken. Het totale aantal ouders kwam dus op 45.

2.2.2 Rekrutering

Van 23 ouders was geen telefoonnummer beschikbaar. Naar hen werd een brief (Bijlage A) gestuurd met uitleg over het onderzoek, en met de vraag om te reageren (via e-mail, telefoon of post) indien ze wilden deelnemen. Slechts 4 ouders (17,4%) reageerden. Gezien de hoge

responsgraad bij de andere groep, was dit waarschijnlijk niet altijd uit onwil, maar omdat de drempel om zelf te reageren misschien te hoog was.

Vervolgens werden de ouders van wie wel een telefoonnummer beschikbaar was aangeschreven. In de brief die ze kregen stond eveneens uitleg over het onderzoek. In dit geval moesten de ouders echter niet zelf reageren, maar werden ze een week later opgebeld door de auteur met de vraag of ze wilden deelnemen. In totaal stemden 17 ouders (77,3%) toe. De responsgraad in deze groep lag dus heel wat hoger. De reden waarom de overige vijf paren niet wensten deel te nemen, was meestal omdat ze het te druk hadden.

In totaal stemden 21 ouders toe om deel te nemen. De totale responsgraad was dus 46,7%. Dit bleek voldoende te zijn, want er werd geen nieuwe informatie meer naar voor gebracht in de interviews. Het moment van saturatie was met andere woorden bereikt. De ouders die deelnamen vulden allen een informed consent in. Er werd geen vergoeding voor deelnemers voorzien. Na afronding van het onderzoek wordt een samenvatting van de resultaten naar hen opgestuurd.

2.2.3 Karakteristieken

De kinderen werden geboren van 28/02/07 tot en met 16/09/07. Op één kind na, woonden alle kinderen bij beide ouders. Tabel 2.1 geeft een overzicht van een aantal karakteristieken van de kinderen.

Tabel 2.1 – Kenmerken kinderen

	Gemiddelde (SD)	Range
Gestationele leeftijd (weken)	29,86 (2,37)	[25-33]
Gewicht (g)	1419 (369)	[790-2110]
Lengte (cm)	40,55 (11,67)	[30-51]
Aantal dagen op de NIC	41,14 (32,01)	[10-126]
Aantal dagen elders (na opname op de NIC)	12,48 (13,15)	[0-35]
Leeftijd tijdens interview (dagen)	163,19 (39,89)	[109-259]

Vier koppels hadden een tweeling gehad op de NIC, bij de overige 17 ouders ging het om een eenling. Bij één tweeling, was één van de kinderen gestorven op de NIC. Tabel 2.2 geeft enkele kenmerken van de ouders die deelnamen weer. De SES van het gezin werd berekend op basis van het 4-factoren model van Hollingshead (1975), waarbij zowel de opleiding, als het huidige

beroep van de ouders mee in rekening worden gebracht. De meeste gezinnen behoorden tot de middenklasse.

Tabel 2.2 – Kenmerken ouders

	Gemiddelde (SD)	Range
Leeftijd moeders (jaar)	30,9 (4,84)	[22-40]
Leeftijd vaders (jaar)	32,8 (4,69)	[25-41]
SES	45 (8,38)	[27-61]

Alle ouders hadden de Belgische nationaliteit. Eén moeder was alleenstaand, van de overige 20 koppels was de helft gehuwd, de andere helft woonde samen. Tabel 2.3 geeft ten slotte een overzicht van het aantal andere kinderen in het gezin, en van eventuele vroegere ervaringen van de ouders met een NIC-dienst. Kinderen uit een vorige relatie werden enkel meegeteld, indien ze hoofdzakelijk bij de respondenten verbleven.

Tabel 2.3 – Andere kinderen in het gezin

	Aantal andere kinderen	Aantal kinderen dat ook op de NIC heeft gelegen
Geen	13 (62%)	18 (85,7%)
Eén	5 (23,8%)	2 (9,5%)
Twee	2 (9,5%)	1 (4,8%)
Drie	1 (4,8%)	

2.3 Materiaal

2.3.1 Interview

Er werd van elk ouderpaar een interview (Bijlage B) afgenomen, dat werd opgesteld op basis van de literatuurstudie. Voor het onderzoek begon, werd het interview bij wijze van test al eens afgenomen bij één moeder van een vroeggeboren kind dat op een NIC-dienst had gelegen, maar dat ontslagen was voor 1 juli 2007. Op basis van haar feedback werden nog een aantal kleine aanpassingen doorgevoerd. De gegevens uit dit interview werden niet gebruikt in het verdere onderzoek.

Het interview bestond uit vier delen. Eerst was er een inleiding, waarin enkele vragen over het kind (de kinderen in geval van een tweeling) werden gesteld. Vervolgens kwam er een deel

over de bronnen van stress. Hierbij werd eerst gevraagd aan de ouders in hoeverre de opname van hun kind(eren) een stresserende ervaring was, en wat voor hen de voornaamste redenen waren. Daarna werden acht mogelijke bronnen van stress met hen overlopen, en werd telkens gevraagd of dit voor hen al dan niet een bron van stress was geweest. Een derde deel ging over de ondersteuning door het personeel van de NIC. In dit deel werden negen vragen gesteld, die in vier ruime categorieën kunnen worden ondergebracht: psychosociale ondersteuning, stimulatie tot het opnemen van de ouderrol, informatie, en betrokkenheid. Ten slotte werden er nog drie vragen gesteld over de ondersteuning door anderen (het sociaal netwerk van de ouders), aangezien uit de literatuur bleek dat deze ondersteuning stress bij ouders zou doen verminderen.

Naast de kwalitatieve informatie, werd voor bijna alle vragen uit het interview, aan de ouders gevraagd een score te geven op een 5-puntenschaal (bijvoorbeeld van 'Helemaal mee eens' tot 'Helemaal mee oneens' of van 'Heel sterk' tot 'Veel te weinig'). Slechts drie vragen bevatten enkel kwalitatieve gegevens.

2.3.2 Vragenlijsten

Na het interview werd aan de moeders gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen, namelijk de Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire (PPQ) (Hynan, 1998). Hierin worden enkele symptomen van posttraumatische stress stoornis (PTSS), die specifiek gerelateerd zijn aan de geboorte, bevraagd. De lijst bestaat uit 14 items met telkens twee antwoordmogelijkheden. De moeder moet omcirkelen of ze sinds de geboorte een bepaalde ervaring heeft gehad, en dit gedurende langer dan een maand. De items komen overeen met de drie componenten van PTSS uit de DSM-IV. De eerste drie items beschrijven symptomen van ongewilde herbeleving, de volgende zes items symptomen van vermijding of afstomping van het reactief vermogen, en de laatste vijf items beschrijven symptomen van verhoogde prikkelbaarheid (DeMier et al., 2000; Quinnell & Hynan, 1999). De score van de PPQ is gelijk aan de som van de positieve antwoorden. Muller-Nix et al. (2004) vermelden dat een score van meer dan 6, een goede benadering is van de DSM-IV definitie van PTSS. De PPQ blijkt een hoge interne consistentie te hebben, een goede test-hertest betrouwbaarheid en een goede validiteit (Quinnell & Hynan, 1999).

In een tweede vragenlijst (Bijlage C) werden een aantal demografische gegevens nagegaan, waaronder de opleiding en het beroep van de ouders, de gezinssituatie, ...

2.4 Procedure

De interviews en vragenlijsten werden allen door de auteur afgenomen. Aangezien het voor de meeste ouders niet evident was om zich samen te verplaatsen, werden alle interviews afgenomen bij de mensen thuis. Bij 18 van de 21 interviews waren beide ouders aanwezig. Tijdens de drie overige interviews was enkel de moeder aanwezig. In één geval was de moeder alleenstaand, in het tweede geval moest de vader onverwacht overwerken, en ten slotte was er één vader die liever niet wenste mee te werken. De duur van het interview bedroeg gemiddeld een uur, maar dit varieerde sterk (het kortste interview duurde 26 minuten, het langste iets meer dan 2 uur).

De kwantitatieve gegevens, namelijk de resultaten van de vragenlijsten en de scores op de 5-puntenschalen uit het interview, werden in een SPSS-bestand ingevoerd (SPSS 15). Gezien het lage aantal respondenten, werden er bijna geen statistische tests op deze gegevens uitgevoerd. De analyse beperkte zich grotendeels tot beschrijvende statistiek, bedoeld om de resultaten uit de kwalitatieve analyse verder te staven. Daarnaast werden enkele correlaties berekend. De interviews werden, op twee na, allemaal opgenomen en achteraf volledig uitgeschreven. De teksten werden vervolgens met het programma WinMax geanalyseerd. Ze werden allemaal grondig doorgenomen en opgedeeld in betekenisvolle stukjes. Deze stukjes werden toegewezen aan één of meerdere categorieën in een boomstructuur. Deze structuur was vooraf opgesteld, en gebaseerd op de indeling van het interview. Gedurende de analyse werd er echter nog veel aan gesleuteld.

2.5 Betrouwbaarheid

Bij de dataverzameling werd de betrouwbaarheid ondermeer verhoogd, doordat de interviews plaatsvonden in een voor de respondenten vertrouwde omgeving (hun eigen huis). Bovendien betrof het hier geen sociaal wenselijk onderwerp. Het is wellicht ook een voordeel, dat de interviewer niet verbonden is aan de NIC. Indien dit wel het geval was, zouden sommige respondenten zich misschien geremd hebben gevoeld, om bepaalde ervaringen te delen. Ten slotte kregen de respondenten de garantie dat de resultaten anoniem zouden worden verwerkt. Tijdens de analyse werd de betrouwbaarheid vooral verhoogd door overleg met de begeleidster over de bekomen categorieën. Hierdoor kan men als onderzoeker de eigen interpretaties vergelijken met de interpretaties van iemand met een andere achtergrond, wat de resultaten uiteindelijk objectiever en betrouwbaarder maakt (Elo & Kyngäs, 2008; Gilgun, 2005). Daarnaast werden de resultaten uit de kwalitatieve analyse vergeleken met de scores op de 5-puntenschalen.

Wat betreft de rapportering, werd eerst en vooral getracht zo nauwkeurig mogelijk te beschrijven welke methoden en technieken werden gebruikt om de gegevens te verzamelen en te analyseren (Gilgun, 2005). Ook werden verscheidene citaten uit de interviews opgenomen in het verslag, waardoor de categorieën duidelijker worden voor de lezer (Elo & Kyngäs, 2008). Ten slotte zullen de resultaten van het onderzoek naar de ouders worden teruggekoppeld, waarna ze nog feedback kunnen geven. Er zal een omslag met port betaald door bestemming worden bijgevoegd, teneinde de responsgraad te verhogen. Pas nadien wordt het verslag doorgegeven aan de NIC.

Hoofdstuk 3

Resultaten

3.1 Algemeen

3.1.1 Oorzaak

Bij dertien respondenten (61,9%) werd er geen echte oorzaak gevonden voor de vroeggeboorte. In de overige gevallen, ging het meestal om een zwangerschapsvergiftiging.

Dat er een oorzaak werd gevonden, betekende overigens niet dat de geboorte minder onverwacht kwam. Slechts twee respondenten wisten al een aantal weken dat hun kind(eren) te vroeg zou(den) komen, en hadden zich er een beetje op kunnen voorbereiden.

3.1.2 Complicaties

De meerderheid van de respondenten werd niet geconfronteerd met ernstige complicaties gedurende de opname. Bij de negen kinderen die hier wel mee te maken hadden, ging het bijna altijd om een infectie. Het feit dat hun kind zo ziek was, bracht voor ouders heel wat stress met zich mee.

De eerste dag was ik er redelijk gerust in, omdat hij goed gestart was. Maar als ze u dan, ze hebben mij midden in de nacht gebeld toen ik nog in het ziekenhuis lag, voor te zeggen “hij heeft een klaplong”. Dan is dat wel even, ja, dat doen ze ook niet zomaar, u midden in de nacht oproepen ... Dus ja, op dat moment had ik wel zoiets van “gaat het hier nog allemaal in orde komen?” Dat is eigenlijk één van de grootste dingen waar je mee in je hoofd zit. Op dat moment denk je “hij gaat hier voor maanden aan een stuk liggen”.

Aan drie weken had ze een schimmelinfectie opgedaan. En dat zette zich op de longen, waardoor ze eigenlijk geïntubeerd is geworden en teruggegaan is naar A. Dus dat was eigenlijk toch wel de zwaarste klap. Voor ons was dat het zwaarste in al de tijd dat ze er gelegen heeft. Dan ben ik serieus verschoten.

De meeste kinderen genazen vlot, en ondervonden achteraf geen negatieve gevolgen meer van de complicatie(s). Eén ouderpaar verloor één van hun twee kinderen, als gevolg van een infectie op de hersenen.

3.1.3 Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire

De PPQ werd al in een aantal onderzoeken gebruikt, om de aanwezigheid van PTSS bij moeders van vroeggeboren kinderen na te gaan. Tabel 3.1 vergelijkt de gemiddelde scores die de moeders in deze studies behaalden, met het gemiddelde in deze steekproef. De PPQ werd hierbij telkens afgenomen, nadat het kind reeds uit het ziekenhuis was ontslagen. Hieruit blijkt dat het gemiddelde in deze steekproef vrij laag ligt.

Tabel 3.1 – Gemiddelde scores PPQ

M (SD)	Vroeggeboren	Low-risk preterm	High-risk preterm
Steekproef	3,10 (3,29)		
(DeMier et al., 2000)	7,0 (3,4)		
(Quinnell & Hynan, 1999)	6,14 (3,50)		
(Muller-Nix et al., 2004)		3,2 (2,8)	4,9 (3,4)

Slechts twee moeders uit deze steekproef (9,5%) haalden een score van meer dan 6, en scoorden dus positief op deze screeningsvragenlijst. Ook dit cijfer is beduidend lager dan de 32% waarvan Muller-Nix et al. (2004) in hun studie gewag maken.

Een aantal auteurs stellen dat de score van moeders op de PPQ, positief gecorreleerd is met de ernst van de prenatale complicaties bij hun kinderen (DeMier et al., 2000; Quinnell & Hynan, 1999). Dit bleek in deze steekproef niet het geval te zijn: moeders van wie het kind op de NIC een ernstige complicatie had gehad, behaalden geen significant hogere scores op de PPQ dan andere moeders ($t=-.681$, $p>.05$).

3.2 Stressbronnen

3.2.1 Stresserende ervaring... of niet?

Op de eerste, algemene vraag of het verblijf van hun kind(eren) op de NIC al dan niet een stresserende ervaring was, gaven ouders uiteenlopende antwoorden. Enerzijds zijn er ouders die dit als een zeer stresserende ervaring beschouwden. Een mama stelde bijvoorbeeld: “Alles was stress ... Ik weet niet wat er geen stress was”. Tijdens een ander interview beweerde een papa dat hij “een paar weken van zijn leven kwijt was” door de stress.

Anderzijds zijn er ouders die de hele periode op de NIC als weinig stresserend ervaren hebben. Eén van de redenen die geregeld vernoemd werd, is dat het kind, terwijl het op de NIC lag, weinig of geen complicaties gedaan heeft. Een mama gaf aan:

Echt stress hebben wij nooit gehad, omdat het met hun altijd in stijgende lijn was. Wij zijn eigenlijk nooit toegekomen, dat ze zeiden: “we hebben slecht nieuws of ’t is niet goed”. ’t Was eigenlijk altijd positief, dus.

Bovendien hadden ouders over het algemeen heel wat vertrouwen in het personeel van de NIC.

Ik had geen probleem om daar naar toe te gaan, waarschijnlijk ook omdat ik wist “er is een opvang, sowieso”, en dat ze goed verzorgd worden. Dus ik had wel vertrouwen en, stress kan ik het niet noemen.

Over ’t algemeen was ik er wel redelijk gerust in. ’k Denk wel dat dat één van de beste neonatologieën is waar hij kan liggen. Hij wordt heel goed in de gaten gehouden, dus... Je zit er natuurlijk wel constant mee in u hoofd, maar ’k was er relatief gerust in omdat ik wel weet dat ze er constant naar kijken.

Tenslotte gaven twee koppels die al een kind hadden gehad op de NIC aan: “Ik denk dat we minder stress hadden, omdat we het al een keer gezien hadden, ’t was niet meer vreemd. ’t Is niet meer zo onwezenlijk.”

3.2.2 Specifieke bronnen

Na de algemene vraag, werden een aantal specifieke mogelijke bronnen van stress overlopen met de ouders. De vraag was telkens, in hoeverre de factor voor de respondenten stress had teweeggebracht.

Tabel 3.2 geeft voor elke stressfactor de gemiddelde score op de 5-puntenschaal weer. Deze schaal ging van Helemaal mee eens (1) tot Helemaal mee oneens (5). Een lage score betekent dus dat de factor veel stress teweegbracht.

Tabel 3.2 – Stressfactoren

	Gemiddelde (SD)	Range
Angst voor complicaties	1,76 (1,09)	[1-5]
Andere voorstelling van de geboorte	2,33 (1,43)	[1-5]
Fysieke afscheiding	2,57 (1,29)	[1-5]
Moeilijke communicatie	2,62 (1,20)	[1-5]
Feit dat men niet voor kind kan zorgen	2,90 (1,48)	[1-5]
Omgeving	3,00 (1,41)	[1-5]
Angst voor de toekomst	3,71 (1,31)	[1-5]
Geen privacy	4,05 (1,20)	[2-5]

In wat volgt worden de verschillende factoren overlopen, te beginnen met de meest stresserende. In sommige gevallen bleek het logischer, een aantal factoren samen te bespreken.

Onzekerheid

Gevraagd naar hun grootste stressfactor, werd door zowat alle ouders de onzekerheid over het verloop vernoemd.

Ze hebben een machientje aan hun lijf dat soms een keer “tuut” zegt, ’k zeg: “ik hoop dat ze hier niet stopt met ademen, dat ze vooral blijft ademen”. Da ’s wel voor mij ... dat ik schrik heb dat ik ze moet afgeven of zoiets. En ik heb dat nog altijd, zeker omdat het te vroeg geboren is è. Ze heeft nog niet zo’n weerstand. Als ik ga werken, om 9u bel ik een keer: “En, hoe is ’t daar? Alles oké?”, om 12u: “En, alles oké?”, om 15u: “En, alles oké?”.

Die stress had niks te maken met de NIC, dat was gewoon uit schrik dat er iets met haar ging gebeuren. Want ik weet, ik lag in de kraamafdeling eerst in het midden van de gang, en elke nacht, allee, ’t is maar éne nacht dat ik er geweest ben. Maar ik kon niet slapen, ik hoorde altijd verpleegsters rondlopen, ik dacht altijd dat ze aan ons deur gingen stoppen en dat ze gingen zeggen: “Er is iets met C”. Ik werd gek.

Hoewel er zowel onzekerheid is over het huidig verloop, als over de ontwikkeling op langere termijn, bleek het eerste bij ouders veel meer stress teweeg te brengen. Uit de kwantitatieve gegevens kan worden vastgesteld, dat de angst voor complicaties (vooral infecties) de grootste stressfactor is voor ouders. Meer dan de helft van de respondenten (52,4%) was het hier helemaal mee eens, en nog eens 33,3% was het er mee eens.

Zolang het kind nog op de NIC ligt, hoeden dokters en verpleegkundigen zich ervoor om te zeggen dat alles goed zal komen. Er kan namelijk altijd een complicatie optreden, zelfs bij kinderen die het heel goed stellen. Men wil de ouders geen valse hoop geven, wat volgens de meeste respondenten heel positief was. Anderzijds wilden sommigen niet liever, dan te horen dat alles goed zou komen, aangezien dat de onzekerheid wat zou doen afnemen.

Ze zijn daar op dat vlak ook wel zeer eerlijk in geweest, en wij hebben nooit te horen gekregen: "Dit komt goed". Niemand kon dat wegnemen die stress, dat was wel ambetant. Allee, de mensen die tegen ons hebben gezegd: "het komt wel goed", waren mensen die je niet gelooft. Zo, caféklap. Dan heb je zoiets van: "wat weet jij er nu van?". En bij mensen die het wel zouden moeten weten in ons ogen, ja die wisten het ook niet.

Angst voor de toekomst is daartegenover een veel minder grote stressfactor. Hoewel deze kinderen volgens wetenschappelijk onderzoek meer risico lopen op allerlei problemen later, zagen verscheidene ouders geen reden om zich meer zorgen te maken, dan bij een kind dat op tijd is geboren. Zo gaf een mama aan: "Ferm gebouwde baby's kunnen ook leerachterstand hebben of motorische problemen hebben, dus dat is nu geen stresspunt voor mij, zeker niet." Het merendeel van de ouders voelde zich gerustgesteld, althans zolang er geen echte indicatie was voor een probleem.

De prof heeft ons gezegd toen hij het ziekenhuis verlaten heeft: "hij is fysiek in orde". Hij heeft ook echo's gehad, zijn hersens zijn toen ook bekeken, en fysiek is hij in orde. Dus we weten al dat hij daar een goede start maakt. En ik zie nu zijn ontwikkeling, ja, ik ben uiteraard maar de mama, maar ik vergelijk met mijn dochter. Ik denk wel dat hij het goed doet. Dus ik maak mij er niet echt heel grote zorgen over.

Een aantal ouders gaven bovendien aan dat, hoewel ze beseften dat hun kind meer risico loopt op problemen later, het weinig zin heeft om zich daar nu al zorgen in te maken. Een mama stelde: "Dag per dag gaat het vooruit en als je je dan de hele tijd zorgen maakt, wat schiet je er eigenlijk mee op?".

Ten slotte merkten een aantal respondenten, vooral ouders van wie het kind al grote problemen heeft gehad, op dat ze eventuele latere problemen wel zullen kunnen relativeren.

Eerlijk gezegd, hij mag achterstand hebben of wat dan ook, het enige wat voor ons primeert is dat hij gelukkig wordt. Is dat dan met een achterstand, heeft hij dan een lager IQ, of heeft hij dan problemen om te studeren of om zich te uiten, daar zijn allemaal oplossingen voor. Liever allemaal niet natuurlijk, maar 't is geen stressfactor.

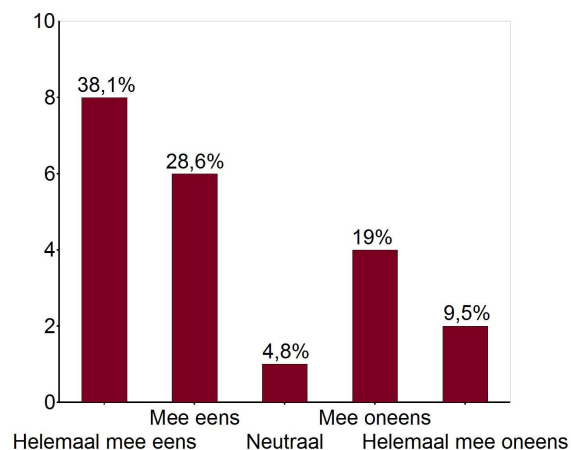
In het éne geval waarin de respondenten angst voor de toekomst wel als een grote bron van stress beschouwden, bestond er een duidelijke reden. Er was namelijk een indicatie dat hun kind later hoogstwaarschijnlijk problemen zal hebben. “Angst voor de toekomst hebben we heel erg. Maar dat hadden we nog niet voor dat nieuws ... Op het moment dat ze ons dat vertelden, kregen we eigenlijk een slag van de hamer. Dan was het heel erg.”

Daarnaast zijn er drie gevallen waarin de respondenten het er mee eens waren, dat dit een bron van stress is. Een papa gaf bijvoorbeeld aan:

Ik ben niet zo van “misschien gaat er ééntje wel doodgaan”, die stress heb ik niet meer of veel minder dan toen. Maar hoe gaan die ontwikkelen of gaan dat gezonde kinderen zijn of ... Het scala van dingen waar ze mee kampen is zo uitgebreid, dat je wel veel chance moet hebben dat ze er niks aan overhouden.

Er is daarentegen geen duidelijke reden waarom deze respondenten wel schrik hadden voor de toekomst, en de anderen niet. Hoewel de kans op latere problemen groter wordt naarmate het kind vroeger geboren werd, blijkt angst voor de toekomst in deze steekproef niet gecorreleerd te zijn met de gestationele leeftijd ($r=.034$, $p>.05$). Respondenten wier kind extreem vroeg geboren werd, hadden met andere woorden niet altijd meer angst voor de toekomst dan anderen.

Onverwachte geboorte



Figuur 3.1 – Het feit dat de geboorte zo onverwacht kwam, veroorzaakte stress.

Het nieuws dat ze moesten bevallen, kwam voor bijna alle ouders als een donderslag bij heldere hemel, en deed soms heel wat stress ontstaan:

Op dat moment wel ja. Ook al omdat het identiek 't zelfde was als met (broertje) en je dan zegt "Nee, nog een keer!". Hij was nog vroeger en dan denk je "nee, die mag hier nog niet komen, 't is 7 weken te vroeg, dat mag zeker niet!" Dat is dan wel even paniek.

Voor andere ouders veroorzaakte de bevalling echter minder stress, aangezien ze te overrompeld waren.

Ik weet niet goed hoe ik dat moet uitleggen. Ik heb dat precies allemaal niet bewust meegemaakt. Ik heb ook geweend en ook gedacht "oei oei, dat gaat hier niet goed zijn". Maar er gebeurde zodanig veel dat je geen tijd hebt om na te denken. 't Is te veel ineens.

Zeven respondenten stelden zelfs dat ze bij de bevalling eerder 'opgelucht' waren. Een mama gaf aan: "Op 't moment dat ze beslist hebben om ze geboren te laten worden, had ik zoiets van "yes, eindelijk!"." De periode voor de bevalling was voor deze respondenten namelijk minstens even stresserend, als de periode erna: "Vooraf de vijf dagen ervoor, het afwachten in het ziekenhuis, waren voor mij de hel."

Hoewel het meestal geen stress teweegbracht, vermeldden verscheidene ouders ook dat ze op het moment van de geboorte nog lang niet klaar waren met geboortekaartjes en dergelijke.

Ik weet nog het moment dat ik bevallen was, dat ik zei "we hebben geen doopsuiker en doopkaartjes!" En dat iedereen zei "je moet daar nu niet aan denken è". We wisten nog niet of hij het ging halen. Maar dat was zo automatisch van "en de geboortelijst en...!"

Ouderrol

In dit deeltje worden drie factoren samengenomen, die allen verwijzen naar het feit dat ouders hun normale rol niet, of in mindere mate, kunnen opnemen, terwijl hun kind op de NIC ligt. Deze factoren zijn: de fysieke afscheiding, het feit dat ouders niet of minder voor hun kind kunnen zorgen, en dat de communicatie tussen ouder en kind moeilijker verloopt.

Dit zijn de enige factoren, waarbij de scores op de 5-puntenschalen met elkaar gecorreleerd zijn. De scores voor fysieke afscheiding en moeilijke communicatie zijn beiden positief gecorreleerd met de score voor het feit dat met niet voor zijn/haar kind kan zorgen (respectievelijk $r=.634$, $p<.01$ en $r=.681$, $p<.01$). Respondenten die meer last hebben van de fysieke afscheiding of de moeilijke communicatie hadden met andere woorden ook meer stress omwille van de verzorging. Enkel de scores voor fysieke afscheiding en moeilijke communicatie zijn niet met

elkaar gecorreleerd ($r=.244$, $p>.05$).

Opmerkelijk is daarnaast dat de PPQ-score gecorreleerd bleek te zijn met twee van de drie factoren. Een hogere PPQ-score ging ten eerste gepaard met meer stress omwille van het feit dat men het eigen kind niet kan verzorgen terwijl het op de NIC ligt ($r=-.584$, $p<.01$). Daarnaast bleek een hogere score op de PPQ gepaard te gaan met meer stress omwille van het feit dat de communicatie moeilijker verloopt ($r=-.775$, $p<.01$).

Uit tabel 3.2 blijkt dat de drie factoren ongeveer even veel stress veroorzaakten. Wat betreft de fysieke afscheiding, was 57,1% van de respondenten het ermee eens dat dit een bron van stress was. Het ging dan vooral om stress op emotioneel vlak. Een mama beschreef hoe ze “heel vaak wenend naar huis ging ’s avonds. Ja, gewoon van ... ze achterlaten è.” De afstand bracht voor een aantal ouders ook praktische beslommeringen met zich mee, bijvoorbeeld voor papa’s met een drukke baan, of in gezinnen die reeds oudere kinderen hadden. Over het algemeen bleek de stress naar aanleiding van de fysieke afscheiding toe te nemen, naarmate het kind aan de betere hand was. “Tegen het einde, ze lag dan al in een bedje en zo, en dan weet je: “Het is in orde. Wanneer mag ik haar nu meepakken?”. Tegen het einde was dat wel enorm.”

Voor de overige twee factoren (verzorging en communicatie) was telkens 47,6% van de respondenten het ermee eens dat ze stress teweegbrachten.

De eerste weken mocht hij zelfs niet uit zijn 'bakske', dan is dat echt daar zitten te kijken. Dus dan is dat echt wel, dat vind ik wel, frustrerend... Je zit daar op te kijken en je kunt zelf niets, niets doen.

De eerste dagen mocht ik ze niet pakken. 'k Mocht ze wel aanraken en zo è, maar, ja je wilt die eigenlijk gewoon tegen je aan. Je weet dat dat niet kan, want die zijn zeer fragiel. Maar ja, dat waren rampen. Je wilt je kind wél pakken.

Daartegenover zagen heel wat ouders in dat het nu eenmaal niet anders kon, en dat ze zelf aanvankelijk nog niet in staat waren, hun rol als ouder op te nemen: “Het is keihard, maar op dat moment moet de medische wetenschap het overnemen.” Wat de fysieke afscheiding betreft, stelde een mama dat “je hem moeilijk mee naar huis kunt nemen è, dat zou nog stressender zijn. 't Was nodig.” Ook met betrekking tot verzorging en communicatie waren sommige ouders heel realistisch: “Hij heeft die hulp van hen nodig. Hij krijgt daar dingen toegediend, waarvan ik helemaal niet weet hoe ik er zou moeten aan beginnen. Dus is hij veel beter af bij hen eigenlijk è.” Enkele respondenten hadden, vanwege het risico op infecties, aanvankelijk zelfs schrik om hun kind aan te raken of te verzorgen.

Ze was zodanig klein dat ik daar gewoon bijna niet durfde aankomen. Dus, dat was voor mij niet echt een bron van stress. Ik had zoiets van: “dat moet hier zo steriel mogelijk zijn, en elk deurtje dat we opentrekken, ben ik bang dat er iets gaat gebeuren.” Ik had zo die klik gemaakt, van de eerste maanden ga ik dat toch niet doen.

Bovendien wordt er vanuit de NIC veel moeite gedaan om ouders, in de mate van het mogelijke, zo snel mogelijk hun verantwoordelijkheid te laten opnemen. Zo zijn ze altijd welkom op de dienst, en worden ze zodra het kan gestimuleerd om hun kind(eren) zelf vast te nemen en te verzorgen. Ouders apprecieerden dit heel erg.

Je mag dag en nacht gaan, het uur speelde geen rol. Wij zijn daar soms om 11u binnengegaan 's avonds, wij zijn daar 's morgens om 8u binnengegaan, daar heeft nooit iemand iets van gezegd. Dat was trouwens ook zeer positief daarin, dat het altijd, allee, open deur was.

Wat ik dan wel een paar keer heb gezegd, dat ik het wel goed vind dat ze, vanaf ze de mogelijkheid hebben om het kindje bij u te laten, dat je die mogelijkheid dan ook krijgt. Omdat je dat anders op den duur gewoon maar ziet als, ja, een wezentje dat daar in de bakske ligt. Die band zou je, niet kwijtraken, maar 't zou toch wel een beetje verminderen denk ik.

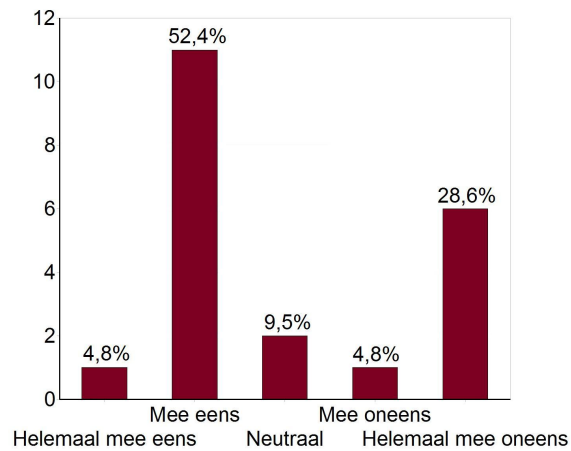
Ik vind dat ze daar wel heel goed mee omgaan op de dienst, ze betrekken er u wel bij. Voor het pamperke te verversen en voor de temperatuur te meten, en die dingen, dat je het zo stillekes aan wel kunt leren. Dat vond ik er wel goed aan.

Sommige mama's begonnen ook meteen na de geboorte te kolven en gaven aan dat het “wel tof is dat je dat kan doen voor je baby'tje”.

Anderzijds veroorzaakte het opnemen van de ouderrol bij twee mama's, vreemd genoeg, dan weer stress. Desondanks vonden ook zij het positief dat dit gestimuleerd werd.

We mochten hem zo een beetje verversen, in zijn couveuseke, en ik vond dat een stressmoment. Allee ja, hij is zo klein, en ik dacht een keer: “heb ik nu zijn armpje gebroken of niet?” (lacht). Ik weet, dat klinkt idioot, maar op dat moment... En ik weet wel, hij is klein, maar moest je iets doen zou hij beginnen huilen. 't Is niet dat hij niet reageert, hij voelt pijnprikkels. Maar op dat moment denk je niet rationeel. En dan had ik echt stress, op dat moment. De tranen liepen uit mijn ogen.

Omgeving



Figuur 3.2 – De omgeving van de NIC veroorzaakte stress.

Figuur 3.2 geeft aan dat de omgeving van de NIC voor de meerderheid van de ouders een bron van stress was. Desondanks ligt de gemiddelde score voor deze factor slechts op de helft, wat vooral verklaard wordt doordat dit voor meer dan een kwart van de ouders helemaal geen stress teweegbracht. Deze ouders gaven vooral aan dat het, in het belang van het kind, niet anders kon.

Dat is nu eenmaal zo, dus aanvaard je dat è. Achteraf als ze thuis zijn of als ze naar de beste zaal gaan, daar is al een pak minder lawaai dan in de eerste zaal. Dat valt dan wel op, dat je zegt: “Ah, hier is het iets rustiger”. Maar ’t is niet iets stresserend. ’t Was een noodzakelijk gegeven.

De respondenten die de omgeving wel als stresserend beschouwden, hadden vooral last van de vele alarmen die afgaan.

Het enige dat ik heel stresserend vond, dat waren die alarmen die constant afgingen. Dus als ze een apneu deden of een bradycardie, tuut tuut tuut. En soms kon dat daar muisstil zijn, dat iedereen goed bezig was, dat ze geen alarmpjes deden. Maar soms waren dat momenten dat dat constant afging, en die verpleegsters van de éne kant naar de andere kant. Ja, iedereen heeft verzorging nodig. En dan is dat wel lastig, zo van “amai, ’t is precies een kermis”.

Bij één mama was het zo erg, dat ze “zelfs stress had, als de microgolf afging, dat was hetzelfde geluid als die alarmen ongeveer è. Dan voelde ik gewoon datzelfde gevoel, allee, die

adrenaline.”

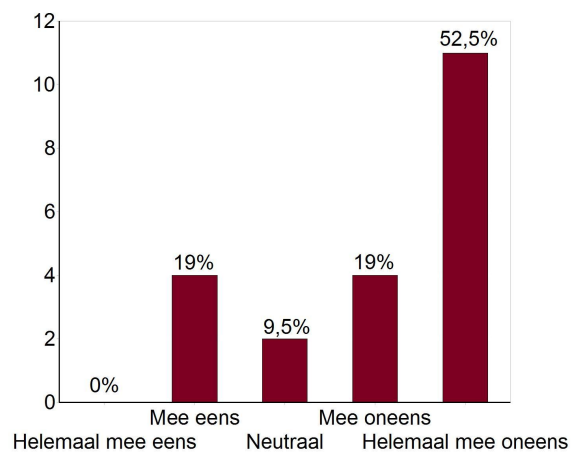
De meeste ouders leerden hier wel beter mee omgaan, naarmate hun kind langer op de NIC lag. Een mama stelde: “Ik moet zeggen, na een maand ging dat wel al beter. Dan was ’t zo echt alleen maar naar haar kijken en zien: ja, ze doet het goed. Dat dat alarm gaat, dat geeft niet.”

Ook de confrontatie met kinderen die er slechter aan toe zijn, was voor sommige ouders stresserend. Een mama gaf aan: “Vooral in de eerste zaal. Die sfeer die daar heerst is altijd zo... ja, daar liggen de slechte gevallen è. Ik krijg er nog koud van, dat gevoel in die zaal.” Een andere mama beschreef hoe ze zich voelde, nadat ze een ander kind had weten sterven op de NIC.

Ik dacht: “Ik kom hier nu al een week en ik hoor elke dag al, 7 dagen op rij, dat het goed is”, het was eigenlijk altijd positief wat wij hoorden. Dat was de eerste keer dat ik besepte van: dat is hier niet een ‘leuke dienst’.

Anderzijds kon het soms de stress doen afnemen, aangezien ouders zagen dat het nog slechter kan: “Je vergelijkt ook altijd wel met slechtere gevallen. Zo van, ons kindje doet het eigenlijk wel goed.”

Geen privacy



Figuur 3.3 – Het feit dat er weinig privacy is op de NIC, veroorzaakt stress.

Uit figuur 3.3 blijkt, dat de aanwezigheid van andere ouders voor de meerderheid van de respondenten geen stressfactor was. Enerzijds werd aangegeven dat de andere ouders, ondanks het gebrek aan privacy, deze toch zoveel mogelijk trachtten te respecteren. Een mama stelde: “De meeste ouders zijn eigenlijk ook echt alleen bezig met hun eigen kind, ’t is niet

dat iedereen in die couveuses aan het gluren is of ... Allee, iedereen probeert toch wel een beetje elkaars privacy te beschermen.” Bovendien blijken de verpleegkundigen hier goed op te letten, wat door heel wat ouders geapprecieerd werd.

De verpleegsters waren daar ook wel goed in als er mensen stonden te kijken aan de ramen, dat ze wel onmiddellijk, als ze zagen dat het iemand was die geen familie binnen had, gingen gaan vragen voor wie het was. Anders voel je u zo maar een attractie met uw kind.

Enkele respondenten vonden het zelfs een voordeel dat ze zich tussen lotgenoten bevonden, zodat ze merkten dat ze niet de enigen waren: “Je bent soms wat gesteund, dat je nog een keer andere ouders ziet die daar ook zo zitten. Dan denk je: “Ja, zij zitten hier ook bij hun kindje”.”

Dat het gebrek aan privacy weinig stress bezorgde, impliceert niet dat sommige ouders niet liever op een kamer alleen hadden gezeten met hun kind. Men zag echter in dat zoiets niet mogelijk was, en dat het om veiligheidsredenen niet anders kon dan de kinderen samen te leggen.

Als hij in het ander ziekenhuis was, lag hij even op een kamertje apart. Dat was wel fijn, want dan was er een badje voor hem alleen waarvan we konden gebruik maken. Maar dat wilde ook zeggen dat die verpleegster daar niet continu in die kamer was. Op de NIC was er op twee stappen altijd een verpleegster.

De enige situatie waarin het gebrek aan privacy echt stress bezorgde voor een aantal mama's, was tijdens het geven van borstvoeding. “Op de momenten dat hij dan borstvoeding mocht beginnen krijgen, dan zit je daar in een volle zaal. En eigenlijk zou ik dan toch wel alleen met hem willen geweest zijn.” Er zijn dan wel mogelijkheden om zich af te zonderen, maar deze waren blijkbaar niet bij alle ouders bekend. Slechts drie respondenten maakten hiervan gewag.

Overgang naar ander ziekenhuis

Tijdens het afnemen van de interviews bleek al snel, dat de overplaatsing van hun kind naar een gewone neonatologie, voor veel ouders stress teweegbracht. Om die reden werd er in de volgende interviews telkens expliciet naar gevraagd. In twaalf van de 21 gevallen, werd het kind overgeplaatst naar een perifeer ziekenhuis voor het naar huis mocht. Slechts drie koppels beschouwden deze overplaatsing als iets overwegend positief, enerzijds vanuit medisch oogpunt: “Ik wist dat ze hem hadden laten gaan omdat hij stabiel en sterk genoeg was. Anders hadden ze hem nooit naar daar gebracht.” Anderzijds vanuit praktische overwegingen, daar de afstand tot thuis kleiner werd.

Voor de overige koppels was de overplaatsing daarentegen een stresserende ervaring, al gaven sommigen wel aan dat dit vooral in het begin het geval was. Oorzaken van de stress zijn ten eerste de, soms totaal andere, manier van werken tegenover de NIC.

Ik weet nog goed dat ik daar toekwam, 'k was daar voor haar, en dan brachten ze haar binnen. Maar die verpleegster had mij zo al wat rondgeleid, en ik dacht al van: "Draait u maar om ze ziekenwagen, ga maar terug, want ik vind het hier precies maar niks" (lacht). Omdat die overgang zo groot was.

Vooral wat hygiëne betreft, maakten ouders zich soms zorgen. Vroeggeboren kinderen zijn immers veel vatbaarder voor infecties dan kinderen die op tijd geboren zijn, en op de NIC wordt dan ook veel aandacht geschonken aan hygiënische maatregelen. In perifere ziekenhuizen is dat echter veel minder het geval. Zo merkte een papa op: "Er was daar één verpleegster met zo van die lange nagels, en dan zag ik zo de microben van onder die nagels in haar neusje kruipen."

Ten tweede hadden sommige ouders na de overplaatsing minder vertrouwen in de zorg voor hun kind, onder andere omdat er veel minder personeel werkt in perifere ziekenhuizen.

't Was gewoon dat ze daar geen ervaring hadden met zo kleintjes en ze zeiden dat ook: "Amai, zo'n kleintje, we zijn dat niet gewend". En wij dan direct in paniek, van "ze gaan ze laten vallen!". 'k Weet dat nog goed, dat was elke avond voordat ik ging gaan slapen, was ik aan 't piekeren.

Die verpleegster was daar niet constant, want die had zo'n beeper op zak en die toestellekes waren daar mee verbonden of zoiets, dus als er iets was, dan ging haar beeper. En op de vorige dienst waren daar constant vier verpleegsters of zo. Je wist echt "mijn kind wordt hier bewaard", bij wijze van spreken. En dan daar zo van "Oei, die verpleegster gaat weg". Ja, die moest nog andere dingen doen, die moest er nog andere zaken bijpakken. Maar dat was zo van: "Oei, er is hier niemand om er op te letten".

Een laatste verklaring voor het feit dat de overgang veel stress veroorzaakte, is dat sommige ouders pas een dag voordien hadden vernomen, dat hun kind zou worden overgeplaatst. De mededeling kwam dan ook erg onverwacht voor hen: "Plotseling zeggen ze: "morgen mogen ze naar het ander ziekenhuis" Ja, we hadden dat wel al gezien van andere ouders, dat dat zo verlopen was, maar da 's toch altijd een raar gegeven."

3.2.3 Verschillen tussen mama's en papa's

De meeste koppels kwamen wat betreft de bronnen van stress goed overeen met elkaar, al waren de papa's er over het algemeen iets geruster in dan de mama's. Eén van de verklaringen hiervoor is dat zij gewoonlijk bleven werken, terwijl de mama's thuis zaten. “Ik was natuurlijk aan 't werk, en had het daar echt wel redelijk druk mee. En dan, ja, dan denk je daar verder niet aan, dan viel dat wel mee.”

Vooral met betrekking tot de ouderrol, hadden mama's het soms lastiger dan papa's. Zo stelde een mama dat ze “het gevoel had: ik kan als mama niet doen wat ik moet doen voor mijn kinderen”. In een ander interview vond de papa het niet zo stresserend, dat hij aanvankelijk niet voor zijn dochter kon zorgen: “Ik denk dat dat ook meer voor de moeder is, dat dat meer de moederrol is van het te willen pakken en ervoor te willen zorgen.”

Er is echter één moment dat een aantal papa's als zeer stresserend beschouwden, terwijl hun partner het er minder lastig mee had, namelijk de bevalling zelf.

Ik kon erover nadenken, en het begint gewoon te malen in je hoofd en je bent dan de scenario's aan het overlopen wat er zou kunnen gebeuren. En ik had geen pijn om te verwerken, dus ik had maar één ding om aan te denken: wat er kon mislopen.

3.3 Tevredenheid over het personeel

3.3.1 Psychosociale ondersteuning

Tabel 3.3 geeft de gemiddelde scores op de 5-puntenschalen weer voor de eerste drie vragen rond personeel. Hoe lager de score, hoe positiever de respondent dit aspect beoordeelde.

Tabel 3.3 – Psychosociale ondersteuning

	Gemiddelde (SD)	Range
In welke mate hield het personeel rekening met uw wensen en noden?	1,52 (0,602)	[1-3]
Wat vond u van de beschikbaarheid van het personeel?	1,57 (0,598)	[1-3]
Hoe was uw relatie met het personeel?	2,05 (0,669)	[1-4]

Algemeen

Ouders gaven geregeld aan dat ze heel tevreden waren over het personeel van de NIC. Daarbij bleek het in eerste instantie over het medische aspect te gaan. Zoals een mama zei: “Het belangrijkste is dat er goed werd gezorgd voor haar”. Op dit vlak vertrouwden ouders, zoals eerder gezegd, volledig op het personeel.

Ook wat de ondersteuning van de ouders zelf betreft, waren de respondenten overwegend positief, al gaven enkelen wel aan dat ze niet veel ondersteuning vroegen: “Hoe is ’t met de kindjes? Dat was dé vraag, en verder hadden we geen gunsten nodig è. Alles wat ze deden was één grote gunst, dus.”

De respondenten vonden dat het personeel van de NIC voldoende rekening hield met hun wensen en vragen. Een mama gaf bijvoorbeeld aan dat de verpleegkundigen “zich zeer goed aanpassen aan het type mens dat je bent”. Verscheidene ouders vermeldden bovendien dat de NIC een heel menselijke dienst is, en dat men er veel moeite doet om de stress bij ouders te verminderen, vaak door middel van kleine dingen.

Wat ik zeer leuk vond, was dat hij al heel snel kleertjes mocht aandoen. Omdat je dan het idee hebt dat die buisjes wat zijn weggestopt. Daar waren de verpleegsters wel zeer attent voor. Om het een zo normaal mogelijk baby'tje te laten lijken è. Er mocht ook meteen een knuffel bij hem liggen. Dan heb je toch ook een beetje privacy ... En zijn dekentje was ook van ons, dan is het toch jouw dekentje, geen ziekenhuisdekentje.

De dienst van de neo is een heel warme dienst en een heel menselijke dienst è. Allee, 't zijn maar kleine dingen, maar je krijgt een fotootje van uw kind, met zijn eerste gewicht enzo erop; als hij overleden is hebben we een kaartje gehad van de hoofdverpleegster; we hebben een tijd na het overlijden ook een brief gehad, als we nood hadden aan een gesprek met de professor, dat we nog gerust konden komen; we kregen 2 parkeerkaarten; ... ja, dat loopt goed hoor, daar wordt echt aan gewerkt.

Beschikbaarheid

Over het algemeen was het personeel voldoende beschikbaar. Een papa zei bijvoorbeeld: “We mochten op elk uur van de dag binnengaan, er zat daar altijd iemand.” Bovendien is er een centrale balie op de dienst, waar ouders bijna altijd terechtkonden.

Zeker wat de verpleegkundigen betreft, waren ouders heel tevreden over de beschikbaarheid. Ze konden ten eerste bijna altijd als ze er waren vragen stellen.

Aan de verpleegkundigen kon je altijd iets vragen. Zelfs als ze elders bezig waren, en je zwaaide een keer of zo, dan kwamen ze wel naar u. En als zij niet konden helpen, dan zorgden ze altijd wel dat er één van de assistenten ook kwam.

Bovendien kwamen de verpleegkundigen bij aankomst meestal spontaan naar de ouders toe, om hen wat uitleg te verschaffen. Ouders apprecieerden dit heel erg.

Normaalgezien als je daar binnen kwam, dan kreeg je direct de hele uitleg, of ze zeiden: “Heb je nog 5 minuutjes tijd? ’k Moet nog eerst dat doen”. Ieder kind is belangrijk è. En dan kwamen ze bij u als ze hun werk gedaan hadden, en dan kreeg je de volledige uitleg.

Verscheidene respondenten vonden het ten slotte heel positief dat ze altijd konden bellen naar de dienst: “We mochten drie keer per dag bellen, ze maakten daar geen probleem van.”

Voor een aantal ouders volstond de uitleg van de verpleegkundigen. Zo merkte een mama op: “Je vraagt meer aan de verpleegkundigen è. De dokters, je ziet dat ze daar rondlopen, maar ja, wij hadden die niet echt nodig. De meeste uitleg kregen we van de verpleegkundigen zelf.” Anderen wilden dan weer af en toe ook een dokter spreken.

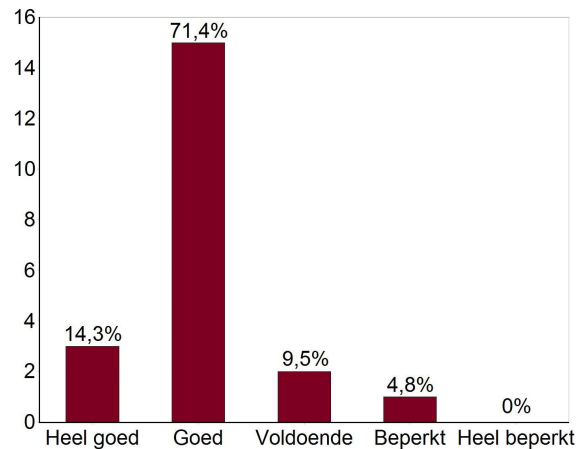
We hadden eigenlijk vooral de arts nodig om zo even een stand van zaken te hebben. Want ja, wat krijg je te horen bij een verpleegkundige? “Vannacht was ’t goed, vanmorgen was ’t goed”, en zo het globale overzicht, mis je dan wel. Terwijl je zelf wel weet, “de laatste weken is het zo gelopen”, maar zo van “waar staan we nu? En hoeveel kans hebben ons kindjes nu om er goed door te komen?”.

Maar ook wat dokters betreft, was de beschikbaarheid volgens de respondenten voldoende. Men kon enerzijds steeds een afspraak maken met een dokter: “Als je vroeg om een gesprek, je kreeg het. Is het met de behandelende arts, is het met een andere dokter, je krijgt het, en daar wordt geen probleem over gemaakt. En dat is wel positief.” Bovendien waren er geregeld assistenten in de zaal, aan wie de ouders vragen konden stellen.

De dokters heb ik eigenlijk enkel gezien als ze naar huis mochten, maar de assistenten waren wel beschikbaar. Die deden constant hun ronde è ook. En die gaven ook wel altijd goed informatie, hoe de opvolging was, hoe hun toestand was eigenlijk.

Hoewel de artsen dus wel beschikbaar waren, merkten sommige ouders op dat ze het vervelend vonden zelf te moeten vragen om uitleg. Als het slecht gaat met een kind, komen de artsen spontaan bij de ouders langs, maar als het goed gaat, gebeurt dit enkel op vraag van de ouders. Hierop wordt verder ingegaan in het stukje over informatie.

Relatie



Figuur 3.4 – Hoe was uw relatie met het personeel?

Achttien respondenten beoordeelden hun relatie met het personeel (vooral met de verpleegkundigen) als goed tot heel goed. Een mama zei: “Je kon er al zo een keer iets tegen vertellen hier van thuis. Of ze vroegen ook een keer “hoe is het met de broers?” Niet echt afstandelijk, redelijk familiaal vond ik. 'k Vind dat wel positief.”

Anderzijds gaven een aantal ouders aan dat er heel veel afwisseling was, wat het soms moeilijk maakte om een band op te bouwen met het personeel. Er wordt op de NIC namelijk een systeem gehanteerd, waarbij verpleegkundigen elke week op een andere zaal staan.

't Jammere was wel dat, in de eerste zaal waar ze lag hadden we zo'n goed contact met éne die zo heel vriendelijk was, dat klikte echt. Maar dan verwisselt ze van zaal, dus ja, je bent die persoon dan kwijt. En dan heb je zoiets van: “Wie gaat het nu zijn?”.

Hoewel ouders over het algemeen een goede band hadden met de verpleegkundigen, viel het ten slotte op dat ze vaak ontevreden waren over één of twee verpleegkundigen. De redenen hiervoor waren echter heel uiteenlopend.

Papa: Er zijn sowieso altijd verple(e)g(st)ers waar je een beter contact mee hebt, die in omgang beter bij u passen dan andere. - Mama: Er waren er twee die bij mij niet teveel meer in de buurt moesten komen è. - Papa: Ja soms, dat ze bepaalde dingen zeggen op een niet zo tactvolle manier.

Nood aan extra psychosociale ondersteuning

Op de vraag of ze het nuttig zouden hebben gevonden, als er iemand uit de psychosociale sector op de NIC zou werken, antwoordden de meeste ouders dat, hoewel het geen overbodige luxe zou zijn, ze er zelf geen nood aan hadden gehad. Enerzijds had een deel van de respondenten niet zo veel nood aan ondersteuning op psychosociaal vlak, vooral omdat het goed ging met hun kind(eren). Een papa gaf aan: “Ik denk, voor ons is het belangrijk geweest dat die kindjes goed evolueerden. Had het een paar keer slecht geweest, dan had je er misschien meer nood aan, aan communicatie met iemand.”

Anderzijds gaven heel wat respondenten aan, dat de verpleegkundigen deze taak in feite op zich namen. Dit volstond voor de meeste ouders. Zo gaf een papa aan: “Ik denk dat dat geen overbodige luxe zou zijn, op het moment dat de verplegers daarin tekort schieten. Maar ik heb niet de ervaring gehad dat die daarin tekort schieten, in begeleiding van ouders.” Een aantal ouders gaven daarnaast aan, dat ze steeds terecht konden bij familie en vrienden, of bij elkaar: “Ik moet zeggen, wij hebben een heel goede band met ons familie, dus wij konden ook daar wel terecht.”

Dat men het niet gemist heeft, betekende echter niet dat het volgens sommige respondenten niet nuttig zou zijn, iemand uit de psychosociale sector tewerk te stellen op de dienst. Wat de taak van deze persoon dan zou inhouden, was echter niet zo duidelijk. Enerzijds kon het volgens ouders nuttig zijn om “een keer u angsten of u hart te luchten”. In dat geval was het volgens sommigen wel noodzakelijk, dat deze persoon proactief te werk zou gaan, en dus niet alleen op vraag van de ouders. “Want ik denk, je gaat daar zelf niet echt naar vragen. Dat doe je niet. Maar je hebt dat wel nodig.”

Andere ouders zagen deze persoon daarentegen meer als een soort ‘centraal aanspreekpunt’, iemand waar ze steeds bij terechtkonden met al hun vragen. Zo merkte een mama op dat het “vaak ook eigenlijk niet nodig is om de dokter te vragen. Want 90% van de vragen zijn waarschijnlijk toch onnozel voor die persoon, omdat het eigenlijk allemaal standaard is, die makkelijk iemand anders zou kunnen beantwoorden.”

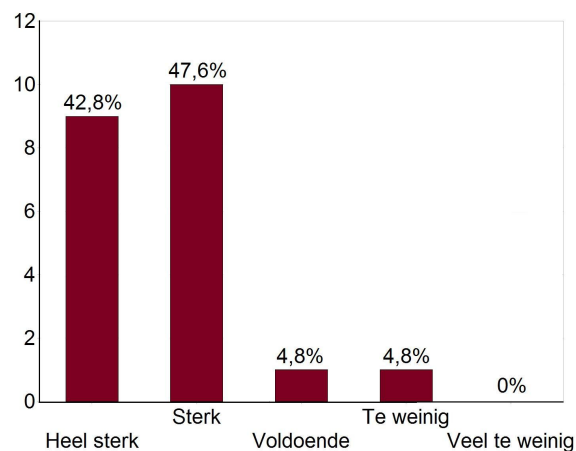
Voor een aantal ouders volstond de psychosociale begeleiding door de verpleegkundigen en/of het sociaal netwerk niet. Dit waren vooral respondenten van wie het kind problemen had. Maar ook zij konden meestal bij iemand terecht. Eén mama gaf bijvoorbeeld aan dat ze langs was geweest bij een dame van Kind & Gezin, die af en toe aanwezig was op de NIC. Een andere mama werd door de verpleegkundigen aangeraden, naar een psycholoog in het ziekenhuis te stappen.

Als ze echt zien dat ze het zelf niet meer aankunnen, zorgen ze ook dat je extra hulp krijgt. En ze volgen het wel goed op. Want achteraf hebben ze mij dan ook nog gecontacteerd, zo van “heb je al hulp gezocht? En wanneer mag je gaan?” Dat vond ik wel goed. Dus of er daar iemand specifiek voor dat alleen moet zijn? 'k Denk het niet, 'k denk dat die verpleegkundigen dat echt wel goed inzien wanneer zij zelf niet meer in staat zijn om dat op te lossen. En dat ze dan sowieso toch doorsturen.

De meeste respondenten bleven dus niet in de kou staan. Er was echter één koppel met een heel negatieve ervaring op dit vlak. Zij hadden, nadat ze slecht nieuws hadden gekregen over hun kind, nood aan iemand die hen op dat moment kon opvangen. Er bleek echter niemand beschikbaar te zijn op de NIC, en ze zouden een aantal dagen moeten wachten.

Wat ik dus een fout vind of wat zeker voor verbetering vatbaar is, als er een zwaar gesprek komt, maak een afspraak en zorg dat er op dat moment ook een psycholoog is of opvang is voor de mensen. Ze hebben ons bij wijze van spreken op straat gezet met die boodschap.

3.3.2 Stimulatie tot het opnemen van de ouderrol



Figuur 3.5 – Werden er technieken toegepast om de interactie tussen u en uw kind te bevorderen?

Figuur 3.5 toont aan dat het merendeel van de ouders vond, dat ze voldoende werden gestimuleerd door het personeel om hun kind(en) vast te houden, en te verzorgen. Dit werd bovendien heel erg geapprecieerd.

Ze stelden zelf voor: “wil je het flesje geven?”, of “ga jij het badje geven?” of “wil jij zijn pampers verversen?” Dat vind ik wel. Ze gaan het eerder vragen dan dat

ze het direct zouden zelf doen. Als je er zit, vragen ze het è. Of zelfs vooraf vragen: “kom je terug om zijn flesje te geven om 15u?” of zoiets, “dan wachten wij, dan geven wij het niet”. Dus dat vind ik wel, ik vind dat ze dat wel stimuleren.

'k Vond dat heel goed. Want soms durf je dat zelf niet vragen, van “mag ik dat of dat doen?”. Dus ik vond dat wel plezant dat ze dat vroegen. Dan wist je: “Ah, vanaf nu mag dat”, en als je de volgende keer daar kwam, en ze vroegen het niet, kon je zeggen: “Ja maar, 'k heb het al een keer gedaan”. Maar ik zou dat zelf de eerste keer niet durven vragen hebben.

De verpleegkundigen hielden er ook rekening mee dat het voor ouders aanvankelijk soms onwennig was om hun ouderrol op te nemen, en forceerden ouders nooit om bepaalde dingen te doen.

Als ze zeiden: “Je mag dat doen”, had je wel zoiets van: “Ja maar ja, wil je dan wel een keer tonen hoe ik dat moet doen?” Allee, da 's allemaal zo klein en zo... Maar dat was geen enkel probleem, want ze waren heel rustig en heel begaan. En ze toonden het u ook wel. En eenmaal dat je dan wist hoe je het moest doen, zeiden ze: “Je mag dat iedere keer doen ze”.

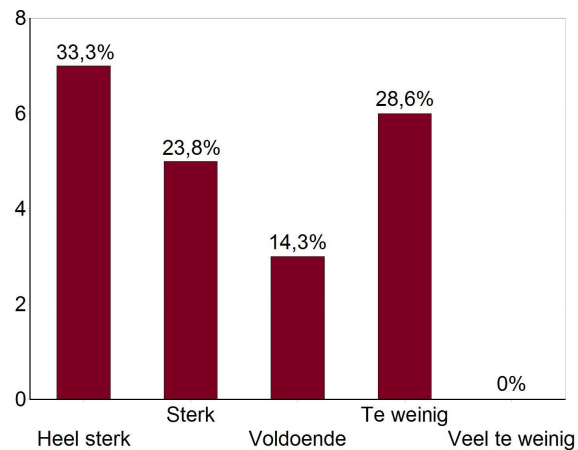
Enkele ouders gaven wel aan, dat niet alle verpleegkundigen er even attent op waren om hen te stimuleren met hun kind bezig te zijn. Of zoals een mama het verwoordde: “De algemene visie was wel duidelijk, maar niet iedereen draagt die even sterk uit.”

Wat kangoeroëën betreft, is het veel minder duidelijk in hoeverre dit gestimuleerd werd door het personeel. Slechts vier koppels maakten hiervan gewag tijdens de interviews. Zij gaven aan dat de visie rond kangoeroëën sterk afhankelijk was van persoon tot persoon: “Er zijn er een paar, 'k denk twee, die er echt een punt van maken. Als we er waren van “doe dat”. En de rest was daar niet over bezig.” Bovendien hadden twee van de vier koppels zelf voorgesteld om het te doen. Ouders moesten dus meestal redelijk assertief zijn, als ze toch wilden kangoeroëën. Of ze moesten de juiste verpleegkundige treffen:

Misschien hebben wij het geluk gehad van helemaal in het begin iemand tegen te komen die daar sterk voorstander van was. En dat wij dachten: “dat is hier normaal”. Want het staat ook in hun brochure. Maar eenmaal dat we wisten dat het kon, gingen we het wel zelf gaan vragen. Want ik vond dat wel fantastisch eigenlijk.

3.3.3 Informatie

Hoeveelheid



Figuur 3.6 – In welke mate kreeg u informatie over de gezondheidstoestand van uw kind?

Uit figuur 3.6 blijkt dat, hoewel de meerderheid van de respondenten naar eigen zeggen voldoende informatie kreeg, toch meer dan een kwart hier minder tevreden over was.

Uit de kwalitatieve analyse bleek dat het probleem zich vooral op het niveau van de artsen situeerde. De verpleegkundigen gaven volgens ouders genoeg informatie en kwamen, zoals eerder aangehaald, bij aankomst meestal spontaan naar de ouders om hen een korte update te geven.

Bovendien wordt er van elk kind dat op de NIC ligt een fiche bijgehouden, waarop de verpleegkundigen rapporteren wat er met het kind gebeurt en hoe hij/zij het stelt. Deze fiche mag ingekeken worden door de ouders. Sommigen maakten hier dan ook veelvuldig gebruik van.

Je hebt ook wel zijn fiche è, waar je altijd alles kunt lezen. En dat vullen ze ook wel goed in. Ja, zo zijn temperatuur, zijn stoelgang, als hij geslapen had, welke kant dat hij geslapen had (lucht), allee, redelijk veel informatie eigenlijk.

Wat de artsen betreft, wordt er op de NIC, zoals gezegd, een systeem gehanteerd waarbij ‘geen nieuws goed nieuws is’. Een mama zei: “Als het echt kritisch was, kwamen ze wel voldoende uitleg geven.” Wanneer ouders wier kind het goed stelde, een gesprek wilden met hun arts, moesten ze echter meestal een afspraak maken (tenzij ze het geluk hadden hem of haar toevallig tegen te komen op de dienst). Voor een aantal ouders was dit voldoende: “Je

kon altijd een afspraak maken, of je vroeg gewoon wanneer hij toerde en dan ging je tegen dat uur naar daar. Zeker omdat het altijd goed was, volstond dit.”

Een deel van de respondenten gaf daarentegen aan dat ze, zeker in het begin, niet goed durfden een afspraak te maken.

Je moet eigenlijk een afspraak maken met een arts om te vragen “doet mijn kind het goed?”. Dat doe je eigenlijk niet. Je ervaart dat ze het goed doen via de verpleegsters. En onrechtstreeks uit het feit dat hij goed drinkt, dat het infuus weggaat, ... Misschien dat andere ouders wel gevraagd hebben: “ik wil om de 14 dagen de arts spreken”, maar ik vond dat er zo niet echt een impliciete uitnodiging was. Wij vonden het toch wel jammer dat je enkel een arts ziet op het moment dat het slecht gaat. We hebben de twee zaken gehad è. We weten perfect, als het slecht gaat, zien we ze, maar als het goed evolueert gaat er niemand zeggen “mevrouw, we hebben er echt een goed oog in”. Je hebt daar ook nood aan, want er staan nog weken voor u.

We moesten gewoon vroeger de klik gemaakt hebben om eerder een afspraak vast te leggen met de supervisor. Je moet echt altijd zelf een afspraak vastleggen. 't Is niet zo dat hij naar u komt, en dat hij zegt: “we hebben dat of dat gezien”, je moet het echt zelf gaan vragen. Maar soms is dat wel, allee ja... lastig.

Ook wanneer de dokters hun ronde deden, moesten de ouders meestal vragen om informatie. Enkele ouders vonden dit heel onaangenaam.

Dokters zullen nooit spontaan iets zeggen. Dat vond ik wel ambetant. Als ze zo aan het toeren zijn en, ja ik weet het wel, ze zijn hun werk aan het doen. Maar je staat erbij, dat ze dan ook nog een keer niet zeggen van als er iets veranderd is of als ze iets gaan plannen, dat ze dat ook niet rechtstreeks aan u zeggen. Dat ze dat gewoon tegen elkaar zitten mompelen, en als je goed hoort, dat je het wel half kunt verstaan, maar dat je wel heel goed u best moet doen dan. Dat vond ik wel storend eigenlijk.

Hoewel ouders er voorstander van waren, alle informatie te krijgen, merkten een aantal respondenten ten slotte op, dat meer informatie soms ook meer stress teweegbracht. Dit was bijvoorbeeld het geval bij een koppel, van wie het kind eerst op een andere NIC had gelegen:

De dag dat we toekwamen, krijgen we op de NIC een pak folders mee over vroeggeboorte. En ik ben dan 's avonds in mijn bed beginnen lezen, en ik had zoiets van “shit!” Ondertussen was ze al een maand è. En dan begin je terug te denken, van “wat had er allemaal kunnen gebeuren? Waar hebben wij allemaal niet aan gedacht, of niet geweten eigenlijk?” Onwetendheid is een schone deugd op dat moment,

precies daarom ga je er geruster door. Ik pleit daar absoluut niet voor hoor, maar, 't geeft wel een soort naïeve gerustheid.

Een andere papa stelde:

Wat voor mij ook wel misschien een bron van stress was, die tweeling is geboren, 'k ben toen 's nachts naar huis gekomen, en ik ben onmiddellijk op 't Internet gaan opzoeken, van wat allemaal de gevolgen kunnen zijn van prematuriteit. Dus ik was wel redelijk goed op de hoogte van wat de gevaren kunnen zijn en van hoeveel procent kans dat ze hebben op dat, en hoeveel procent kans dat ze meer hebben op een handicap, ... Achteraf dacht ik: "was dat wel zo verstandig om er zoveel informatie over in te winnen op die moment?". 'k Had soms het gevoel van: "moest ik het eigenlijk allemaal wel geweten hebben?"

Verstaanbaarheid

Op één koppel na, vonden alle ouders de verstaanbaarheid van de informatie goed tot heel goed. Een mama zei: "Het was heel duidelijk hoe ze het uitgelegd hebben. Niet in hun medische termen, gewoon in leekentaal." Enkele respondenten gaven bovendien aan dat "als je het niet snapte, ze het ook wel uitlegden".

Eén koppel was iets minder tevreden over de verstaanbaarheid, en dan vooral wat de uitleg van de artsen betreft. Deze ouders hadden op een bepaald moment te horen gekregen, dat hun kind tijdens de geboorte een ernstige complicatie had opgelopen, met mogelijks ernstige gevolgen voor later.

Mama: Ik weet nog heel goed dat ik toen op dat moment dacht: "op wat slaat het nu eigenlijk?". Nee, ik vond het niet verstaanbaar. - Papa: De grote lijnen wist je wel ... Maar wat het gaat worden? Het kan alle kanten op ... - Mama: Ja, we hadden wel wat meer uitleg gewild, en misschien wat meer op ons niveau dan. Duidelijke taal eigenlijk.

Verwachtingen over de evolutie

In deze vraag werd gepeild naar de overeenkomst tussen de verwachtingen van de ouders over de evolutie van het kind (op basis van de informatie die ze kregen), en de daadwerkelijke evolutie. Een eerste algemene opmerking van ouders was, dat het voor artsen moeilijk is om veel informatie te geven over de evolutie, zeker aan het begin van de opname. Sommige respondenten hadden aanvankelijk dan ook nog niet veel verwachtingen. "Op voorhand kunnen

ze nooit zeggen: “wij geven u 100% kans dat ’t perfect gezond gaat zijn”, of zelfs 90%. Het is altijd afwachten natuurlijk è.”

Dokters hoedden zich om ouders valse hoop te geven. Een aantal respondenten vond dit jammer. Zij wilden soms graag horen dat het goed ging met hun kind, aangezien het afwachten veel stress veroorzaakte.

Ik vroeg altijd: “Het is toch goed è, al die paar dagen?” En ze pakte mij dan zo vast en zei: “Niet té optimistisch è mevrouw, er kan nog van alles gebeuren hoor!” Ik zei: “en nu wil ik ze nooit meer zien. Als ze binnen is, ga ik naar buiten en ik ga ze niks meer vragen!” (lacht)

Anderzijds begrepen ouders wel waarom de artsen dit niet konden zeggen, en apprecieerden ze dat er geen valse hoop werd gecreeërd.

Dan vraag je: “hoeveel kans maakt ze?”, en dan zeggen ze: “zij moet het doen”. Daar krijg je eigenlijk geen antwoord op. En eigenlijk is dat misschien wel het beste achteraf gezien, want als het dan toch verkeerd afloopt. Als ze bvb. zeggen: “je hebt 90% kans dat ze er doorkomt”, en jij valt bij die 10, kan ik mij inbeelden dat dat heel moeilijk moet zijn.

Er was mij gezegd: “wij gaan voor de realiteit en voor de waarheid”. We brengen jullie op de hoogte, slecht nieuws is slecht nieuws, maar we gaan het niet verbloemen. En dat blijkt ook de waarheid te zijn, en uiteindelijk is dat denk ik wel de beste aanpak. Ik Denk dat dat ook nodig is, goed of slecht, dat de waarheid gezegd wordt, hoe moeilijk dat het ook is.

Ondanks de beperkte informatie, hadden de meeste respondenten toch verwachtingen over de evolutie van hun kind. Deze bleken in iets meer dan de helft van de gevallen (52,4%) overeen te stemmen met de realiteit: “Eigenlijk alles wat zijn supervisor gezegd had qua voorspelling, was ongeveer juist.” De overige respondenten vonden, dat hun kind iets beter ontwikkelde, dan ze hadden verwacht. Dit kwam meestal doordat de artsen ouders aanvankelijk een ‘worst case scenario’ voorschotelen, terug om geen valse hoop te creëren bij ouders.

Ze hebben een paar keer ook gezegd: “Ge moet niet verschieten als ge eens een keer binnenkomt, dat het eens niet goed gaat zijn. Ge moet u daarop instellen dat er in die periode zeker iets mis kan gaan”. Maar achteraf gebleken is dat nooit gebeurd.

3.3.4 Betrokkenheid

De meeste ouders kregen geen inspraak in de beslissingen over hun kind, aangezien dat niet nodig was. Een papa merkte bijvoorbeeld op: “Ze hoeven ook niet alles te vragen è. Dat medisch aspect, daarvan had ik zoiets van “wat kunnen wij hier beslissen?” Niks è.”. Tijdens een ander interview merkte een mama op: “Je gaat ervan uit dat zij het best van al weten wat er met u kind moet gebeuren è. Da ’s gewoon het rare aan gans de situatie, je kunt daar zelf geen deftige mening over vormen.”

Betrokkenheid in de zin van medezeggenschap in beslissingen, was dus meestal niet aan de orde. Een aantal ouders merkten daarentegen op, dat ze in sommige gevallen wel graag op voorhand geïnformeerd werden.

Ik schrok wel een keer, ja, ’k weet niet of dat in hun ogen een belangrijke beslissing was, om in zijn hoofdje te stekken. Ik kwam toen toe, en dat was al gebeurd. Dat was nog in de periode dat ik echt daar lag, dus toen hadden ze misschien wel een keer kunnen bellen, van “mevrouw, zouden we in zijn hoofdje mogen stekken, we moeten daar wel een deel van zijn haar voor afdoen”. Want, je komt dan zo beneden 2 uur later, en zijn haar is af en ’t zit daar een dingske in. Is dat een belangrijke beslissing? In hun ogen misschien niet. Maar voor mij was dat wel even: “Mijn kind, je hebt hier zijn haar afgeschoren! Je kon toch even bellen of zo?”

Er was één beslissing waarin enkele ouders liever wel inspraak hadden gehad, namelijk de beslissing om hun kind(eren) over te brengen naar een ander ziekenhuis. Als de gynaecoloog van de ouders aan een ander ziekenhuis verbonden is, wordt het kind, zodra het mogelijk is, in principe terug naar dat ziekenhuis gebracht. Deze transfer was, zoals vermeld, voor sommige ouders een grote bron van stress. De meesten hadden dan ook liever gehad dat hun kind op de NIC was gebleven tot aan het ontslag, al begrepen ze wel dat dit niet altijd mogelijk was.

Ik heb dat aan die dokter nog gevraagd: “mag zij echt hier niet blijven tot het einde, want nu weer van kliniek veranderen?”. Maar dat kon niet. Ik begrijp dat wel. Als er acutere gevallen moeten opgenomen worden en als er geen plaats is... We hebben dat ook nooit tegengewerkt ofzo, maar dan was ik wel wat ongerust.

Er waren twee koppels die wel een ‘belangrijke beslissing’ hadden moeten nemen, aangezien hun kinderen geboren waren voor 26 weken zwangerschap. In zo’n geval hangt de beslissing, of men al dan niet reanimeert, af van de ouders en van de vitaliteit van het kind. Beide koppels gaven aan dat het nemen van die beslissing één van de moeilijkste momenten was gedurende de hele periode: “Je ligt daar uren en uren in dat verloskwartier en je weet eigenlijk niet meer “wat moeten wij nu eigenlijk doen?” Dat was lastig, jongens toch.” Desondanks

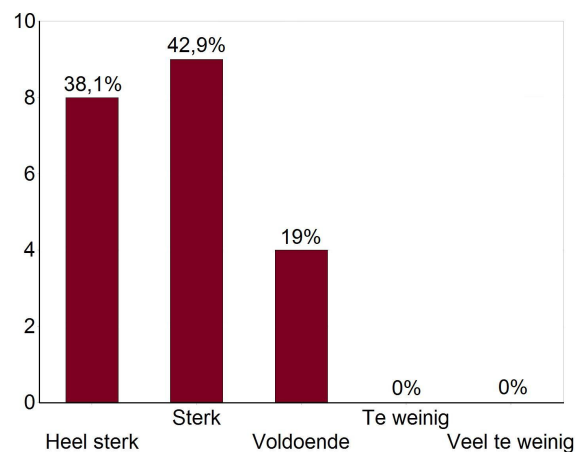
vonden drie van de vier ouders het positief dat ze inspraak hadden gekregen: “Ik vond ’t wel goed dat ze ons betrokken hebben bij die beslissing. Want dan konden ze u achteraf... ja, je hebt het zelf beslist è. Met een beetje, toch wat sturing zo.”

Eén van de vier had daarentegen liever gezien, dat de artsen alleen beslisten.

Ik vond't wel belangrijk dat ze ons een idee geven van hoe de situatie is en hoe de kansen liggen. Zo weet je onmiddellijk waar je aan toe bent. Ik versta ook dat ze ergens een grens moeten leggen. 't Was moeilijk, maar om te zeggen voorbij de 26 weken sowieso wel en anders niet ... Maar misschien hadden ze wel meteen kunnen zeggen dat ze zouden kijken naar de toestand zonder het aan ons te vragen.

3.4 Steun door anderen

3.4.1 Sociaal netwerk



Figuur 3.7 – In welke mate kreeg u steun van uw sociaal netwerk?

Uit figuur 3.7 blijkt dat alle ouders tevreden, tot heel tevreden, waren wat betreft de steun van hun sociaal netwerk. Een mama zei: “Mijn schoonouders belden elke dag om te vragen hoe het was, en dan vroegen ze eerst hoe het met mij was, en dan met de kleine. Want je bent zelf ook wel kwetsbaar op dat moment.” Sommige ouders vonden het ook leuk als familie of vrienden hun kind(eren) kwamen bezoeken, al moesten ze wel achter het venster blijven staan.

Dat is wel iets dat deugd doet, dat bepaalde mensen, familie of vrienden, naar u kinderen komen kijken. Al ben je er zelf niet bij, maar dat je hoort “hij heeft bezoek gehad vandaag” door die meneer of die meneer. Dat geeft enorm veel steun.

Er waren twee koppels wier kind(eren) een tijdje op isolatie hadden gelegen, omdat ze de ziekenhuisbacterie hadden. Het belang van het sociaal netwerk kwam uit hun verhalen duidelijk naar voor: zij misten het bezoek.

Op de grote zalen kunnen de grootouders komen kijken aan het raam, maar in de isolatie is dat niet zo. En dat is wel heel lastig. Omdat, als ze zo een paar dagen niet geweest zijn en ze komen dan nog een keer terug, zo van: “ze ziet er toch al beter uit dan twee of drie dagen geleden”. Dat geeft u wel moed. Maar als ze op isolatie ligt, dan is het enkel jij die ze ziet. En als je dan thuis komt, en je vertelt: “ze ziet er slecht uit”. ’t Kan niemand een keer gaan kijken om het tegendeel te zeggen. En die verpleegsters kunnen wel zeggen: “ze ziet er beter uit”, maar ja.

Naast familie en vrienden, merkte een deel van de ouders op, dat ze veel steun aan elkaar hadden gehad. Een papa zei: “Wij rekenden niet op veel steun. We hadden elkaar, dus we hebben elkaar het meest gesteund. De rest was plezant, maar het moet niet. We hebben elkaar, da ’s het voornaamste.”

Hoewel ouders voldoende steun kregen van hun sociaal netwerk, was het soms ook een ‘last’, bijvoorbeeld doordat bepaalde mensen niet wisten wat het betekent om een kind te hebben dat op de NIC ligt.

Da’s zeer verschillend wat je van mensen van reactie krijgt. Soms bob. “nu kan je nog uitslapen, want nu heb je nog geen zorgen”. Dan dacht ik echt van “nee, we hebben nog geen zorgen, we hebben een kindje dat 2,5 maand te vroeg geboren is...” Daar werd ik soms op den duur ... apathisch van.

Tot slot gaven heel wat ouders aan, dat de opname van hun kind(eren) ook voor hun sociaal netwerk een heel lastige periode was, onder andere omdat ze er zelf niet bij mochten. Eén koppel stelde zelfs: “We moesten op bepaalde momenten een beetje ons eigen ouders ondersteunen in plaats van omgekeerd.”

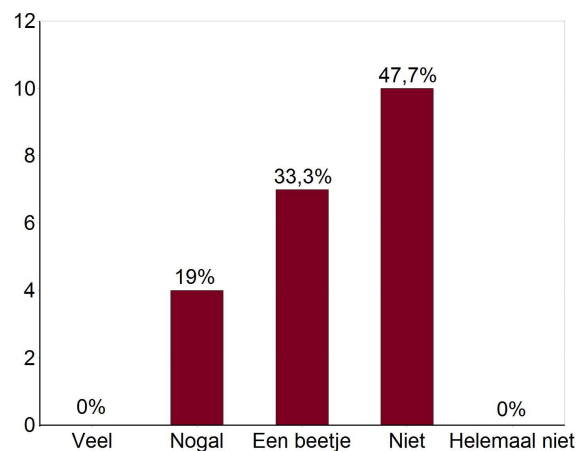
3.4.2 Opvang kinderen

Het vinden van opvang voor andere kinderen, bleek voor de meeste respondenten geen probleem te zijn. Velen konden hiervoor rekenen op hun sociaal netwerk. Een mama zei: “Dat was gigantisch, dat kwam overal aangewaaid. Ook uit heel onverwachte hoek wel. Van schoolvriendjes, uit de wijk mensen, ... Maar ik denk dat dat voor mensen ook heel vaak, ja, gemakkelijker is. Concreet dingen aanbieden, praktische steun.”

Enkele ouders maakten ook gebruik van de kinderopvang in het ziekenhuis, of van het speelhoekje op de NIC zelf.

Desondanks was er één koppel, dat moeite had om opvang te vinden, wanneer de kinderen van de papa een weekend op bezoek kwamen: “Als je ééntje hebt, dan is dat geen probleem, iedereen wilt kijken. Maar ja, bij ons is dat dan direct drie è. Dat is dan wel een probleem voor op te vangen. Dan moest ik wachten tot hij thuis was.”

3.4.3 Andere ouders van vroeggeboren kinderen



Figuur 3.8 – Had u nood aan contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen?

Figuur 3.8 toont aan, dat bijna de helft van de ouders geen nood bleek te hebben aan contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen. Een mama stelde: “Op ’t moment dat zij in het ziekenhuis lag, heb je daar ook geen tijd voor, je bent zodanig druk bezig.” Sommigen gaven wel aan dat dit misschien anders zou geweest zijn, indien hun kind meer problemen had gehad.

De ouders die er wel nood aan hadden, wilden vooral andere ouders spreken in functie van informatie.

Om te kijken hoe hij het stelt tegenover andere kinderen die op hetzelfde moment geboren zijn. Want ja, bij gewone kinderen kan je kijken in de boekjes hoe ze moeten ontwikkelen, maar bij hem weet je zo niet goed hoe ver zijn ontwikkeling zou moeten staan.

Erover kunnen praten en het hart eens kunnen luchten, was voor de meeste respondenten daarentegen geen argument om andere ouders te ontmoeten. Een mama zei bijvoorbeeld: “Ik

had genoeg mogelijkheden voor daar met andere mensen over te spreken (familie en vrienden). 'k Had daar niet echt andere ouders voor nodig."

Ouders waren dus meestal niet op zoek naar andere ouders van vroeggeboren kinderen. Desondanks gaven velen aan dat ze contact hadden gehad (of nog steeds hadden) met lotgenoten, en werd dit meestal als iets heel positief beschouwd. Het ging daarbij echter om 'toevallige ontmoetingen': "Ik vind het wel belangrijk dat je met andere ouders die ook prematuren hebben, kunt spreken. Maar dat gaat zo'n beetje automatisch, dat komt gewoon naar u toe. 't Is niet dat je daar zelf veel naar gaat zoeken". Enerzijds ging het om ontmoetingen op de NIC zelf.

Als we ginder waren, hebben we soms wel gebabbeld met ouders, allee ik vooral, omdat ik dan er zoveel was en dan kom je ook moeders tegen. En dat was soms wel leuk. Dan weet je ook: "we zijn niet alleen die dat meemaken." Dat geeft wel steun. En als je dan iemand al een paar keer gezien hebt, en je ziet die dan eens met betraande ogen, dan vraag je: "oei, gaat het niet goed?". En dan kan die dat even zeggen.

Anderzijds merkten sommige ouders opeens, dat heel wat 'bekenden' hetzelfde hadden meegemaakt. Vroeggeboorte komt, zoals gezegd, geregeld voor, maar zolang men het zelf niet meemaakt, lijkt het voor de meeste mensen vrij zeldzaam te zijn.

Als je dan in die situatie zit, ben je eigenlijk wel verwonderd dat er veel mensen die situatie kennen. Da 's echt raar ze. In 't begin hadden we gelijk met niemand contact die dat ook meegemaakt heeft. En dan, na verloop van tijd kwamen we toch wel hier en daar mensen tegen die zelf ook dat geval gehad hadden, 20 jaar geleden of zo, en die daar beginnen over te vertellen. Die dan ook naar buiten kwamen. En dat doet wel deugd dat je daar kunt over praten met iemand.

Hoofdstuk 4

Discussie

4.1 Analyse van de resultaten

In dit onderzoek werden de ervaringen van ouders met een vroeggeboren kind op de NIC bevraagd. Een eerste vaststelling is, dat elk verhaal uniek was. De soms grote verschillen in ervaringen, zijn niet alleen afhankelijk van kenmerken van het kind (bijvoorbeeld de gestationele leeftijd, het al dan niet hebben van complicaties, ...), maar evenzeer van eigenschappen van de ouders zelf. Desondanks waren er toch een aantal zaken, die door verscheidene respondenten werden vermeld.

In wat volgt worden de resultaten overlopen, en vergeleken met resultaten uit de literatuur.

4.1.1 Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire

In tegenstelling tot wat een aantal onderzoekers rapporteren (DeMier et al., 2000; Quinnell & Hynan, 1999), bleek de score op de PPQ in deze steekproef, niet gecorreleerd te zijn met de ernst van de complicaties bij het kind. Een verklaring kan zijn, dat er in de geciteerde onderzoeken ook moeders van op tijd geboren, gezonde kinderen werden betrokken. De steekproeven waren dus gevarieerder.

De PPQ-score was in deze studie wel positief gecorreleerd, met de hoeveelheid stress omwille van het feit dat men niet voor zijn/haar kind kan zorgen terwijl het op de NIC ligt, en met de hoeveelheid stress omwille van het gebrek aan communicatie tussen ouder en kind. Hoe het komt dat de score wel met deze twee stressfactoren is gecorreleerd, en niet met de andere factoren, is echter niet duidelijk.

4.1.2 Stressbronnen

Op de vraag of het verblijf van hun kind(eren) op de NIC een stresserende ervaring was, antwoordden verscheidene ouders, dat dit bij hen geen stress had teweeggebracht. Wanneer de mogelijke bronnen echter werden overlopen, bleek telkens dat ze toch stress hadden gehad omwille van bepaalde zaken. Ook uit het verdere interview bleek dat heel wat ouders in de periode waarin hun kind op de NIC lag, op de toppen van hun tenen liepen, waardoor ze soms snel uit hun lood werden geslagen door bepaalde voorvallen of opmerkingen. Bijna alle respondenten hadden wel één of twee anekdotes over zaken die hen erg hadden geraakt. Een mogelijke verklaring voor de discrepantie tussen de eerste, algemene vraag en het verdere interview, is dat sommige respondenten, stress meer associeerden met tijdsdruk op het werk.

De grootste bron van stress voor ouders was de onzekerheid over het verloop. Dit wordt door verscheidene auteurs bevestigd (Jackson et al., 2003; Martens, 2006; Miles & Holditch-Davis, 1997; Steinberg, 2006; Ward, 2001). Ouders hadden vooral schrik dat hun kind een complicatie zou krijgen op de NIC. Angst voor de toekomst was, in tegenstelling tot wat een aantal auteurs vermelden (Kersting et al., 2004; Miles et al., 2007), veel minder aanwezig bij de respondenten.

Ouders beschreven het moment van de bevalling op verschillende wijzen: voor sommigen was het een overrompeling, voor anderen was het pure stress, en nog andere respondenten waren zelfs ‘opgelucht’ dat de bevalling begon. Dit wijst er mogelijk op dat de bevalling, die in de meeste gevallen erg onverwacht kwam, gepaard gaat met heel wat emoties bij ouders. Ik volg dan ook Rossetti (2001), die stelt dat het van belang is ouders op dit moment goed op te vangen.

Heel wat auteurs beschrijven, dat het feit dat ouders hun ouderrol niet, of slechts gedeeltelijk, kunnen opnemen terwijl hun kind op de NIC ligt, een grote bron van stress is (Dudek-Shriber, 2004; Gale et al., 2004; Miles & Holditch-Davis, 1997; Steinberg, 2006). Dit bleek ook uit dit onderzoek. Anderzijds waren vele respondenten hier heel realistisch in. Zij zagen in dat ze nog niet in staat waren, zelf de zorg voor hun kind op te nemen, en hadden daarom minder stress. Ook Cescutti-Butler & Galvin (2003) vermelden dat ouders het enerzijds lastig vinden om hun rol te moeten overlaten aan professionelen, maar dat ze anderzijds tevens begrijpen dat het niet anders kan. Uit de interviews bleek daarnaast, dat moeders soms meer stress hadden omwille van dit aspect dan vaders. Ook dit is iets dat door verscheidene auteurs bevestigd wordt (Dudek-Shriber, 2004; Jackson et al., 2003).

Dudek-Shriber (2004) gaf in haar studie rond ouders met kinderen op een NIC aan, dat de omgeving van de NIC niet veel stress teweegbracht. De voornaamste verklaring was dat de

ouders, de alarmen en dergelijke als levensnoodzakelijk voor hun kind beschouwden. Een aantal ouders in dit onderzoek gaven dit ook aan. Desondanks was de omgeving, en dan vooral de vele alarmen, voor meer dan de helft van de ouders een bron van stress, wat tevens bevestigd wordt in de literatuur (Minde, 2000; Ward, 2001).

Het feit dat er weinig privacy is op de NIC, veroorzaakte weinig tot geen stress voor ouders. Een factor die oorspronkelijk niet was opgenomen in het interview, maar die toch heel wat stress met zich meebracht, was de overgang naar een gewone neonatologie. Ook Wielenga et al. (2006) stelden na interviews met ouders van een kind op de NIC vast, dat de transfer terug naar een regionaal ziekenhuis, voor veel ouders niet zonder slag of stoot verloopt.

Tot slot nog een woordje over het verschil tussen moeders en vaders. Hoewel zij in dit onderzoek samen werden geïnterviewd, was het toch duidelijk dat moeders over het algemeen iets meer stress hadden dan vaders, wat strookt met de bevindingen in de literatuur (Dudek-Shriber, 2004; Franck et al., 2005). Met betrekking tot de SES en de burgerlijke staat van de ouders, werden in dit onderzoek geen duidelijke verschillen gedetecteerd, vooral omdat de variatie in de steekproef te klein was.

4.1.3 Tevredenheid over het personeel

Verschillende auteurs geven aan, dat ouders van een kind op de NIC vooral wensen dat er goed wordt gezorgd voor hun kind (Jackson et al., 2006; Ward, 2001). Ook in dit onderzoek bleken ouders hun kind op de eerste plaats te zetten. De respondenten waren over het algemeen heel tevreden over de dienstverlening op de NIC, en dit kwam grotendeels doordat hun kind er zo goed verzorgd was.

Aan psychosociale ondersteuning hebben ouders volgens Ward (2001) veel minder nood. Dit bleek ook in deze studie het geval te zijn. Anderzijds geven Cescutti-Butler en Galvin aan dat ouders soms bijna niets durven vragen aan het personeel. Deze auteurs stellen daarom dat het personeel er zelf op moet letten, ouders voldoende te ondersteunen, en dat men niet alleen vraaggericht te werk mag gaan. Uit de interviews bleek dat de ouders in deze studie, wat betreft dit aspect, erg positief waren. Zo gaven vele ouders aan, dat ze zelf geen nood hadden gehad aan iemand uit de psychosociale sector op de NIC, aangezien de verpleegkundigen hen voldoende ondersteunden. De grote tevredenheid wat betreft de psychosociale ondersteuning door het personeel, wordt dus enerzijds verklaard doordat ouders weinig eisen stelden op dit vlak. Anderzijds blijkt het personeel van de NIC er zeer alert voor te zijn, ouders te ondersteunen.

Uit de literatuur blijkt dat zowel moeders als vaders het appreciëren één verpleegkundige van de NIC als contactpersoon te hebben (Jackson et al., 2006), wat bevestigd werd door enkele

respondenten in deze studie. Doordat de verpleegkundigen elke week wisselen van zaal, zien ouders namelijk op korte tijd heel veel verschillende gezichten. In die zin kan het handig zijn voor ouders, een centraal aanspreekpunt te hebben op de NIC. Aan de andere kant hadden de meeste ouders, ondanks de afwisseling, een goede relatie met de meeste verpleegkundigen. Zij hadden dan ook weinig nood aan een contactpersoon.

Wat betreft het opnemen van de ouderrol, wacht het personeel eveneens niet tot ouders zelf de vraag stellen, maar gaat men proactief te werk. Heel wat ouders vonden dit erg positief. Ook in de literatuur komen de positieve effecten van participatie meermaals terug (Gale et al., 2004; Jackson et al., 2003; Muller-Nix et al., 2004).

Wanneer het op het verstrekken van informatie aankomt, wordt er daarentegen vooral een vraaggerichte aanpak gehanteerd (althans zolang er geen slecht nieuws is). Dit is nochtans iets, waar ouders met kinderen op een NIC volgens de literatuur veel nood aan hebben (Cescutti-Butler & Galvin, 2003; Jackson et al., 2006; Ward, 2001). Uit de interviews bleek dan ook dat dit het aspect was, waar de respondenten het minst tevreden over waren, al vond de meerderheid wel dat ze voldoende informatie kregen. Hier wordt in het onderdeel over implicaties voor de praktijk dieper op ingegaan. Wat betreft de verstaanbaarheid van de informatie, waren ouders overigens zeer tevreden.

Partridge et al. (2005) onderzochten, hoe ouders van vroeggeboren kinderen op de NIC, tegenover de betrokkenheid bij het nemen van beslissingen over hun kind staan. Ze concludeerden dat ouders prefereren, om de beslissingen in samenspraak met het personeel te nemen. De respondenten in deze studie gaven daarentegen meestal aan, dat ze het niet nodig vonden om mee te beslissen, althans zolang men geen echt belangrijke beslissingen (bijvoorbeeld de beslissing om een kind al dan niet te reanimeren) moest nemen. Dit neemt niet weg dat ouders graag op de hoogte werden gesteld, als er iets werd beslist door het medisch team. In dit onderzoek kregen slechts twee koppels te maken met een 'belangrijke beslissing'. Zij wilden meestal wel kunnen meebeslissen.

4.1.4 Steun door anderen

Waar in de literatuur vooral het positieve effect van een ruim sociaal netwerk wordt vermeld (Davis et al., 2003; Van Houdenhove, 2005), blijkt uit dit onderzoek dat het sociaal netwerk ook een 'last' kon zijn voor ouders. Dit kwam vooral doordat anderen niet altijd begrepen, wat het betekent om een kind te hebben op de NIC. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat ouders gedurende de opname meestal erg gespannen waren. Een ogenschijnlijk goedbedoelde opmerking, kon dan al snel verkeerd worden geïnterpreteerd door hen. Desondanks gaven alle ouders aan dat ze steun hadden ervaren van vrienden en familie.

Van de drie verschillende aspecten van sociale steun die Van Houdenhove (2005) beschrijft, zijn er twee die regelmatig werden vermeld door de respondenten: de mogelijkheid tot communicatie en emotionele expressie, en praktische hulp. Het laatste aspect was vooral van toepassing bij gezinnen met nog andere kinderen. Deze ouders konden, op het moment dat ze naar de NIC gingen, meestal bij familie en vrienden terecht om de kinderen op te vangen. Enkele respondenten merkten daarnaast op, dat ze (vooral) veel steun hadden gehad aan elkaar. Dit strookt met de bevinding van Davis et al. (2003), die opmerken dat de vader een grote steun is voor moeders van vroeggeboren kinderen. Een mogelijke verklaring hiervoor is, dat vrienden en familie niet bij het kind mogen komen, zolang het op de NIC ligt. Ouders zijn tijdens het bezoek dan ook grotendeels aangewezen op elkaar.

Verscheidene auteurs geven ten slotte aan, dat contact met andere ouders van vroeggeboren kinderen, ondersteunend kan werken, onder andere omdat ouders dan merken dat ze niet alleen zijn (Gale et al., 2004; Preyde & Ardal, 2003; Rossetti, 2001). De respondenten uit dit onderzoek bevestigden dit, maar gaven tegelijkertijd aan dat ze er niet zelf naar op zoek zouden gaan. Ze hadden het eerder over ‘toevallige ontmoetingen’ met andere ouders van vroeggeboren kinderen.

4.2 Implicaties voor de praktijk

Dat het verblijf van hun kind op de NIC, bij ouders stress teweegbrengt, is bijna onvermijdelijk. De genoemde stressfactoren kunnen nu eenmaal moeilijk weggenomen worden. Zo is het onmogelijk dat ouders al van in het begin hun ouderrol volledig kunnen opnemen. Ook de vele alarmen op de NIC zijn noodzakelijk, wil men de veiligheid van de kinderen waarborgen. Dat men de stress niet kan wegnemen, betekent echter niet dat men zich er maar bij moet neerleggen. Er zijn heel wat zaken die de stress bij ouders kunnen doen afnemen. Hierbij is het handig te weten welke factoren het meest stresserend zijn voor ouders, aangezien men vooral aan deze factoren aandacht zal moeten schenken, bij het opzetten van interventies voor ouders.

Uit de interviews blijkt, dat de NIC waarover het hier gaat, al heel wat maatregelen heeft genomen om de stress bij ouders te beperken. Aangezien het positieve ook wel eens mag vermeld worden, volgt hieronder een korte opsomming.

- Op medisch vlak, hebben ouders heel veel vertrouwen in het personeel van de NIC, wat de onzekerheid doet afnemen.
- Het personeel moedigt ouders aan om, zodra het kan, zoveel mogelijk hun ouderrol op te nemen. Bovendien zijn ouders altijd welkom op de dienst.

- De verpleegkundigen waken erover dat de privacy zoveel mogelijk gerespecteerd wordt.
- Er zijn steeds verpleegkundigen aanwezig op de dienst, waaraan ouders hun vragen kunnen stellen. Bovendien kan men steeds een afspraak maken met een arts.
- Het personeel (vooral de verpleegkundigen) beperkt zich niet louter tot het medische, maar ondersteunt de ouders ook op psychosociaal vlak. Ouders gaven ook aan, dat ze een goede relatie hadden met de meeste verpleegkundigen.
- De verpleegkundigen komen bij aankomst meestal spontaan naar de ouders toe, om hen een korte update te geven over de toestand van hun kind.
- De informatie die ouders krijgen, is over het algemeen heel verstaanbaar.

Hoewel de ervaringen van de ouders overwegend positief waren, zijn er toch een aantal zaken die voor verbetering vatbaar zijn.

4.2.1 Informatie

Wat informatie betreft hanteert de NIC, zoals uitgelegd, een systeem waarbij de artsen enkel naar de ouders komen als er slecht nieuws is. Dit is begrijpelijk om verschillende redenen. Artsen hebben het ten eerste vaak heel druk, en geven dan ook prioriteit aan ouders wier kind(eren) het slecht stellen. Bovendien hebben niet alle ouders er nood aan, de dokters regelmatig te zien. Zolang hun kind goed evolueert, volstaat de uitleg van de verpleegkundigen voor een deel van de ouders. Ten slotte kunnen ouders, die wel een arts willen spreken, steeds een afspraak maken, of één van de assistenten aanspreken.

Het probleem zit hem in het laatste punt. Uit de interviews blijkt, dat een deel van de ouders het niet evident vond om zelf een afspraak te maken met de arts. Desondanks hadden deze respondenten er soms wel nood aan, hun supervisor te spreken.

Een aantal ouders waren daarom van mening, dat een systeem waarbij er om de zoveel tijd een gesprek is met de supervisor, misschien beter zou zijn. Vanuit de vaststelling dat niet alle ouders er nood aan hebben, de supervisor regelmatig te zien, lijkt dit echter overbodig.

Een mogelijke oplossing voor het probleem, zou zijn dat er aan het begin van de opname altijd een gesprek komt met de supervisor, aangezien ouders op dat moment meestal met heel wat vragen zitten. Bovendien zou men, tijdens dit gesprek, duidelijk kunnen maken aan ouders, dat ze steeds een afspraak mogen maken indien ze met vragen zitten. Dit wordt nu waarschijnlijk ook vermeld, maar uit de interviews bleek dat niet alle respondenten meteen wisten dat ze zelf een afspraak moesten maken. Ik vermoed dat het voor ouders ook gemakkelijker zou zijn om nadien een afspraak vast te leggen, als ze hun supervisor al eens gezien hebben.

Ten slotte zijn ouders dan al van in het begin goed op de hoogte van de situatie, en zullen ze er misschien minder nood aan hebben om uitleg te krijgen van de dokters en/of assistenten wanneer die hun toer doen.

4.2.2 Overgang naar ander ziekenhuis

Een NIC is een intensieve dienst, en heeft slechts een beperkt aantal bedden. In die zin is het logisch, dat kinderen die niet langer intensieve zorgen nodig hebben, worden doorgestuurd naar een gewone neonatologie in een perifere ziekenhuis. Bovendien is het feit dat de overgang voor de meeste ouders heel stresserend is, iets waar het personeel van de NIC weinig tot geen invloed op heeft.

Eenzijds moeten ouders zich neerleggen bij het feit dat de aanpak van de NIC vaak totaal anders is, dan die van een gewone neonatologie. Dat er bijvoorbeeld minder strenge hygiënische maatregelen zijn, is niet per definitie negatief, aangezien de kinderen op het moment van de transfer al minder vatbaar zijn voor infecties. Anderzijds zijn er een aantal structurele problemen, zoals de algemeen bekende onderbezetting, die ervoor zorgen dat ouders vaak minder vertrouwen hebben in gewone neonatologieën.

Waarom ik dit puntje hier dan toch heb aangehaald, is om het belang van een goede voorbereiding vanuit de NIC te benadrukken. Het personeel van de NIC heeft dan wel geen invloed op hoe het er in andere ziekenhuizen aan toegaat, maar kan ouders wel trachten voor te bereiden op de overgang. Dit gebeurt reeds, maar misschien moet er iets meer aandacht aan besteed worden. Een belangrijk aspect hierbij, is dat ouders voldoende tijd krijgen om zich voor te bereiden op de overgang. Uit de interviews bleek dat daaraan nog kan gewerkt worden, aangezien verscheidene ouders maar een dag voordien te horen hadden gekregen, dat hun kind overgeplaatst zou worden. Dit is enerzijds logisch: men kan niet weken op voorhand voorspellen wanneer het kind zal overgeplaatst worden. Anderzijds kunnen ouders misschien wel al gewaarschuwd worden dat hun kind, als alles goed blijft verlopen, na een tijd zal overgeplaatst worden.

4.2.3 Alarmen

De vele alarmen op de NIC veroorzaken, zeker in het begin, heel wat stress bij sommige ouders. Dit is enerzijds onvermijdelijk, aangezien men de alarmen, zoals gezegd, niet kan wegnemen.

Anderzijds blijkt dat, zodra ouders weten wat de alarmen betekenen, de stress vaak gevoelig vermindert of zelfs verdwijnt. Daarom is het belangrijk, ouders van in het begin goed in te lichten. Dat dit niet systematisch gebeurt, blijkt uit het feit dat verscheidene ouders, slechts

gaandeweg hadden geleerd wat de verschillende alarmen betekenden. Hadden deze ouders van in het begin deze informatie gekregen, dan zou er, althans bij een deel van hen, mogelijks minder stress zijn geweest.

4.2.4 Kangoeroeën

Ouders worden zoals gezegd sterk gestimuleerd op de NIC om, zodra het kan, hun ouderrol op te nemen. De mate waarin ze aangemoedigd worden, is dan wel afhankelijk van verpleegkundige tot verpleegkundige, maar over het algemeen lijkt het personeel van de NIC hier op één lijn te zitten.

Dit is echter niet het geval voor wat betreft het stimuleren van kangoeroeën. Slechts vier koppels vermeldden dat ze dit hadden gedaan. Enerzijds komt dit wellicht, doordat er niet specifiek naar gevraagd werd, en ouders het daarom niet altijd te berde brachten. Anderzijds werden waarschijnlijk niet alle ouders gestimuleerd om het te doen. Slechts een paar verpleegkundigen stimuleren ouders om dit te doen met hun kind. Het gevolg is dat verscheidene ouders niet wisten dat dit mogelijk is. Indien ze het wel wisten, moesten ouders bovendien vaak assertief zijn als ze wilden kangoeroeën.

Dit is mijns inziens erg jammer. De ervaringen van de respondenten die wel de kans hadden gekregen om te kangoeroeën, waren namelijk zeer positief. Bovendien bleek uit de literatuur dat kangoeroeën een positief effect heeft op de toestand en evolutie van het kind (Charpak et al., 2005; Perlman, 2003; Rossetti, 2001).

Een tijd geleden is er op deze NIC een werkgroep opgericht die het kangoeroeën meer moet promoten naar ouders toe. Het zou echter misschien nog beter zijn, indien alle verpleegkundigen dit zouden promoten, aangezien er nu slechts een deel van de ouders bereikt wordt.

4.2.5 Extra psychosociale ondersteuning

De meeste ouders vonden dat ze op psychosociaal vlak voldoende werden ondersteund door de verpleegkundigen, en/of door hun sociaal netwerk. Anderzijds zou het volgens de respondenten geen overbodige luxe zijn geweest, iemand uit de psychosociale sector aan te werven op de NIC.

Indien men zou besluiten om iemand aan te stellen, die zich specifiek bezig moet houden met de psychosociale ondersteuning van de ouders, zijn er wel een aantal voorwaarden. Ouders vonden het ten eerste belangrijk, dat deze persoon over voldoende medische kennis beschikt. Daarnaast moet hij of zij 'outreaching' te werk gaan, dit wil zeggen zelf naar de ouders stappen. Voor veel ouders zou het namelijk een te hoge drempel zijn geweest, om deze

persoon zelf te contacteren. Ten slotte is het van belang, dat ouders meteen na een ‘slecht gesprek’, steeds de mogelijkheid wordt geboden om deze persoon te spreken.

4.3 Beperkingen en sterktes van het onderzoek

De term kwalitatief onderzoek doet, ten onrechte, vaak denken aan inductief onderzoek, waarbij de onderzoeker het onderzoeksveld betreedt met een ‘open geest’, zonder vooraf literatuur te hebben geraadpleegd. Een voordeel van deze aanpak, is dat men als onderzoeker minder snel verleid wordt om de resultaten zo te analyseren, dat ze de eigen theorie bevestigen. Aangezien de onderzoeker nog geen onderzoekshypotheses heeft, staat hij of zij in principe open voor alle informatie die de onderzoekssubjecten aanbrenge.

In dit onderzoek werd deductief te werk gegaan. Dit heeft, zoals hierboven beschreven, een aantal nadelen. Ik heb zoveel mogelijk op deze valkuil proberen letten, door te blijven openstaan voor nieuwe informatie, en door steeds te vragen of de respondenten nog zaken wilden toevoegen. Deze aanpak heeft echter ook een groot voordeel gehad. Doordat er een literatuurstudie aan voorafging, waren de vragen die in het interview werden gesteld al redelijk specifiek, en konden de respondenten zich soms veel meer herinneren. Zo gaven veel respondenten aanvankelijk aan, dat de periode waarin hun kind op de NIC lag, niet stresserend was geweest. Bij het overlopen van de mogelijke stressbronnen, bleek echter dat ze toch stress hadden gehad. Deze specifieke vragen dienden met andere woorden soms als ‘triggers’ voor de ouders.

Dat de respondenten zich sommige zaken moeilijk konden herinneren, kwam uiteraard doordat het om een retrospectief onderzoek ging. Voor sommige respondenten was het al een aantal maanden geleden, dat hun kind op de NIC had gelegen. Dit was voor dit onderzoek enerzijds een voordeel. Het verblijf op de NIC doet namelijk meestal heel wat emoties losweken bij ouders. Indien men het interview op dat moment had afgenomen, zouden de resultaten misschien ‘vertekend’ zijn geweest, aangezien de respondenten nog teveel door emoties waren overmand. Doordat het interview in dit onderzoek pas nadien werd afgenomen, konden de respondenten de emoties die ze toen ervaarden, al beter kaderen. Anderzijds heeft het ook nadelen: de respondenten waren, zoals gezegd, sommige zaken al ‘vergeten’. Bovendien werden de emoties die ze toen hadden gevoeld, soms misschien onderschat.

Ten slotte nog een woordje over de steekproef. Deze was zeer gevarieerd, wat een sterkte is voor het onderzoek. Het feit dat de responsgraad veel lager lag bij ouders die zelf moesten

reageren, heeft wellicht niet tot vertekende resultaten geleid. Er is namelijk geen reden om aan te nemen dat er, voor wat betreft hun ervaringen op de NIC, een verschil was tussen deze groep en de groep ouders waarvan er wel een telefoonnummer beschikbaar was. Wat daarentegen misschien wel tot een vertekening heeft geleid, is het feit dat vaders en moeders samen geïnterviewd werden. Hoewel de koppels meestal goed overeenkwamen, is het mogelijk dat aparte interviews in sommige gevallen toch tot andere resultaten hadden geleid. Daarnaast werden er, omwille van de taal, geen allochtonen uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Dit kan eveneens tot een vertekening van de resultaten hebben geleid. Het is namelijk niet ondenkbaar dat mensen die de Nederlandse taal niet zo goed beheersen, een ander beeld hebben over de dienstverlening op de NIC. Ook het betrekken van ouders die hun kind(eren) hadden weten sterven op de NIC, zou misschien nog interessante inzichten hebben opgeleverd. Anderzijds gaat het hier om een minderheid van de populatie: de meeste kinderen die op de NIC belanden, overleven namelijk. Ten slotte spitste dit onderzoek zich toe op slechts één NIC in Vlaanderen. Voor verder onderzoek kan het daarom interessant zijn, om ook andere NIC's in Vlaanderen te bekijken en eventueel te vergelijken.

4.4 Conclusie

De resultaten van dit onderzoek bevestigen dat de NIC waarover het hier gaat, op vlak van begeleiding van ouders al heel ver staat. De ouders die deelnamen aan het onderzoek waren globaal genomen tevreden. Verder brachten ze ook enkele waardevolle suggesties voor verandering aan.

Nawoord

Streven naar kwaliteit van zorg kent geen eindpunt, het is een continu proces. Met deze thesis hoop ik mijn steentje te hebben bijgedragen aan het verbeteren van de dienstverlening ten aanzien van ouders met een kind op de NIC.

De idee dat deze ouders het verdienen om, evenzeer als hun kinderen, ondersteund te worden gedurende de opname raakt stilaan ingeburgerd. De vele maatregelen die in dit kader al werden genomen op de NIC, zijn hier getuige van. Dit kan alleen maar toegejuicht worden.

Maar, zoals de titel van een populair Vlaams tv-programma het jaren geleden al zei: “Alles kan beter”. De aanbevelingen in deze thesis mogen dan ook niet worden opgevat als kritiek, maar eerder als een poging om constructief mee te bouwen aan het proces.

Bibliografie

- Ananth, C. V. & Vintzileos, A. M. (2006). Epidemiology of preterm birth and its clinical subtypes. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, *19*, 773–782.
- Anderson, P. & Doyle, L. W. (2003). Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *Journal of the American Medical Association*, *289*, 3264–3272.
- Aslam, M., Panjvani, Z., & Rajegowda, B. K. (2007). Outcome of infants born at 21-28 weeks' gestation in an inner-city hospital over an eight-year period. *Journal of Perinatal Medicine*, *35*, 151–154.
- Aylward, G. P. (2005). Neurodevelopmental outcomes of infants born prematurely. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *26*, 427–440.
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Cradock, M. M., & Anand, K. J. S. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: A meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, *288*, 728–737.
- Boekestein, M. (n.d.). Problemen in de couveuse tijd. Retrieved October 30, 2007, from <http://www.vroeggeboorte.nl/1836686.htm>.
- Byers, J. F., Lowman, L. B., Francis, J., Kaigle, L., Lutz, N. H., Waddell, T., et al. (2006). A quasi-experimental trial on individualized, developmentally supportive family-centered care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *35*, 105–115.
- Cammu, H., Martens, G., De Coen, K., Van Mol, C., & Defoort, P. (2006). *Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2005*. Brussel: vzw Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie.
- Cammu, H., Martens, G., Landuyt, J., De Coen, K., & Defoort, P. (2007). *Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2006*. Brussel: vzw Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie.

- Caplan, G., Mason, E. A., & Kaplan, D. M. (2000). Four studies of crisis in parents of prematures. *Community Mental Health Journal, 36*, 25–45.
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F., & Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition, 90*, 109–113.
- Cescutti-Butler, L. & Galvin, K. (2003). Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing, 12*, 752–761.
- Charpak, N., Ruiz, J. G., Zupan, J., Cattaneo, A., Figueroa, Z., Tessier, R., et al. (2005). Kangaroo mother care: 25 years after. *Acta Pædiatrica, 94*, 514–522.
- Costeloe, K., Hennessy, E., Gibson, A. T., Marlow, N., & Wilkinson, A. R. (2000). The EPICure study: Outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics, 106*, 659–671.
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Human Development, 73*, 61–70.
- de Beaufort, A. J., van Goudoever, J. B., & van Kaam, A. H. L. C. (2007). *Praktische Kindergeneeskunde: Neonatologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- De Groote, I., Vanhaesebrouck, P., Bruneel, E., Dom, L., Durein, I., Hasaerts, D., et al. (2007). Outcome at 3 years of age in a population-based cohort of extremely preterm infants. *Obstetrics & Gynecology, 110*, 855–864.
- Delobel-Ayoub, M., Kaminski, M., Marret, S., Burguet, A., Marchand, L., N'Guyen, S., et al. (2006). Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIGAGE study. *Pediatrics, 117*, 1996–2005.
- DeMier, R. L., Hynan, M. T., Hatfield, R. F., Varner, M. W., Harris, H. B., & Manniello, R. L. (2000). A measurement model of perinatal stressors: Identifying risk for postnatal emotional distress in mothers of high-risk infants. *Journal of Clinical Psychology, 56*, 89–100.
- Devlieger, H. (2005). Grenzen aan de prematuriteit, veel te vroeg geboren. *UZ Gezondheidsbrief, 166*, 6–7.
- Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *American Journal of Occupational Therapy, 58*, 509–520.

- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing, 62*, 107–115.
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., & Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing, 49*, 608–615.
- Franck, L. S. & Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth, 30*, 31–35.
- Gale, G., Franck, L. S., Kools, S., & Lynch, M. (2004). Parents' perception of their infant's pain experience in the NICU. *International Journal of Nursing Studies, 41*, 51–58.
- Geluk, A. & de Boode, W. (2005). *Vroeg geboren: Als je kindje voor de uitgerekende datum geboren wordt*. Utrecht: Kosmos-Z&K.
- Gilgun, J. F. (2005). Qualitative research and family psychology. *Journal of Family Psychology, 19*, 40–50.
- Gross, S. J., Mettelman, B. B., Dye, T. D., & Slagle, T. A. (2001). Impact of family structure and stability on academic outcome in preterm children at 10 years of age. *The Journal of Pediatrics, 138*, 169–175.
- Hoff, B., Hansen, B. M., Munck, H., & Mortensen, E. L. (2004). Behavioral and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up. *Scandinavian Journal of Psychology, 45*, 285–292.
- Hollingshead, A. B. (1975). *Four factor index of social status*. Unpublished working paper. New Haven Connecticut: Department of Sociology Yale University.
- Hsieh, H. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research, 15*, 1277–1288.
- Hynan, M. T. (1998). The perinatal posttraumatic stress disorder (PTSD) questionnaire (PPQ). In R. J. Wood & C. P. Zalaquette (Eds.), *Evaluating stress: A handbook of resources* (pp. 199–220). Lanham, MD: Scarecrow Press.
- Isaacs, E. B., Edmonds, C. J., Lucas, A., & Gadian, D. G. (2001). Calculation difficulties in children of very low birthweight: A neural correlate. *Brain, 124*, 1701–1707.
- Jackson, K., Ternestedt, B., Magnuson, A., & Schollin, J. (2006). Quality of care of the preterm infant - the parent and nurse perspective. *Acta Pædiatrica, 95*, 29–37.

- Jackson, K., Ternstedt, B., & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, *43*, 120–129.
- Kersting, A., Dorsch, M., Wesselmann, U., Lüdorff, K., Witthaut, J., Ohrmann, P., et al. (2004). Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*, *57*, 473–476.
- Libera, A., Darmochwal-Kolarz, D., & Oleszczuk, J. (2007). Sense of coherence (SOC) and styles of coping with stress in women after premature delivery. *Medical Science Monitor*, *13*, 125–130.
- Lynch, C. D. & Zhang, J. (2007). The research implications of the selection of a gestational age estimation method. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, *21*, 86–96.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., & Samara, M. (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *The New England Journal of Medicine*, *352*, 9–19.
- Martens, M. (2006). Neonatologie... Zelden mirakelbaby's, maar wel elke dag een streven naar kwaliteit van leven. *Antenne*, *24*, 18–27.
- Miles, S. M. & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, *21*, 254–266.
- Miles, S. M., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *28*, 36–44.
- Minde, K. (2000). Prematurity and serious medical conditions in infancy: Implications for development, behavior, and intervention. In C. H. Zeanah (Ed.), *Handbook of Infant Mental Health (2nd ed.)* (pp. 176–194). New York: The Guilford Press.
- Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A., & Ansermet, F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Human Development*, *79*, 145–158.
- Partridge, J. C., Martinez, A. M., Nishida, H., Boo, N. Y., Tan, K. W., Yeung, C., et al. (2005). International comparison of care for very low birth weight infants: Parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*, *116*, 263–271.
- Perlman, J. M. (2003). The genesis of cognitive and behavioral deficits in premature graduates of intensive care. *Minerva Pediatrica*, *55*, 89–101.

- Philips, H. (1998). Kangoeroeën, te vroeg geboren baby's koesteren via huidcontact. *UZ Gezondheidsbrief*, 80, 4–5.
- Preyde, M. & Ardal, F. (2003). Effectiveness of a parent “buddy” program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Canadian Medical Association Journal*, 168, 969–973.
- Quinnell, F. A. & Hynan, M. T. (1999). Convergent and discriminant validity of the Perinatal PTSD Questionnaire (PPQ): A preliminary study. *Journal of Traumatic Stress*, 12, 193–199.
- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: the NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 25, 66–82.
- Rijken, M., Stoelhorst, G. M. S. J., Martens, S. E., van Zwieten, P. H. T., Brand, R., Wit, J. M., et al. (2003). Mortality and neurologic, mental, and psychomotor development at 2 years in infants born less than 27 weeks' gestation: the Leiden follow-up project on prematurity. *Pediatrics*, 112, 351–358.
- Roediger, H. L., Capaldi, E. D., Paris, S. G., Polivy, J., & Herman, C. P. (2003). Stress en Gezondheid. In H. L. Roediger et al. (Eds.), *Psychologie: Een inleiding* (pp. 543–575). Gent: Academia Press.
- Rohrer, J. E., Pierce, J. R., & Blackburn, C. (2005). Lifestyle and Mental Health. *Preventive Medicine*, 40, 438–443.
- Rossetti, L. M. (2001). *Communication Intervention: Birth to Three*. New York: Singular.
- Rozé, J. C. & Bréart, G. (2004). Care of very premature infants: looking to the future. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 117, 29–32.
- Sameroff, A. J. & MacKenzie, M. J. (2003). A quarter-century of the transactional model: How have things changed? *Zero to Three*, 24, 14–22.
- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47, 206–212.
- Singh, J., Fanaroff, J., Andrews, B., Caldarelli, L., Lagatta, J., Plesha-Troyke, S., et al. (2007). Resuscitation in the “gray zone” of viability: Determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics*, 120, 519–526.

- Steinberg, Z. (2006). Pandora meets the NICU parent or whither hope? *Psychoanalytic Dialogues, 16*, 133–147.
- Tommiska, V., Heinonen, K., Lehtonen, L., Renlund, M., Saarela, T., Tammela, O., et al. (2007). No improvement in outcome of nationwide extremely low birth weight infant populations between 1996-1997 and 1999-2000. *Pediatrics, 119*, 29–36.
- Tucker, J. & McGuire, W. (2004). Epidemiology of preterm birth. *British Medical Journal, 329*, 675–678.
- Valcamonico, A., Accorsi, P., Sanzeni, C., Martelli, P., La Boria, P., Cavazza, A., et al. (2007). Mid- and long-term outcome of extremely low birth weight (ELBW) infants: An analysis of prognostic factors. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 20*, 465–471.
- Van Houdenhove, B. (2005). *In wankel evenwicht: Over stress, levensstijl en welvaartsziekten*. Tiel: Lannoo.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & Lung, 30*, 74–84.
- Vanhaesebrouck, P. (2000). Neonatale Intensieve Zorgen: Hoe klein kan men gaan? Retrieved December 18, 2007, from <http://users.skynet.be/sky86240/NIC%20hoe%20klein.pdf>.
- Vanhaesebrouck, P., Allegaert, K., Bottu, J., Debauche, C., Devlieger, H., Docx, M., et al. (2004). The EPIBEL study: Outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics, 114*, 663–675.
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursing, 27*, 281–286.
- Wielenga, J. M., Smit, B. J., & Unk, L. K. A. (2006). How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP[®] model of care for their preterm infants? *Journal of Nursing Care Quality, 21*, 41–48.

Bijlage A

Brief

Contactpersonen	Tel	E-mail
Leen De Schuymer Lotte Lammertyn	09/264.86.20 OF 0486/95.74.71 0485/84.26.80	Leentje.DeSchuymer@UGent.be Lotte.Lammertyn@UGent.be

Betreft: Onderzoek naar de psychosociale begeleiding bij ouders van vroeggeboren kinderen

Beste ouder(s),

Er is reeds heel wat onderzoek gebeurd naar de zorg voor vroeggeboren kinderen. De laatste jaren ziet men echter steeds meer in dat ook de ouders van deze kinderen vaak extra ondersteuning nodig hebben en probeert men ouders steeds meer te betrekken bij de zorg voor hun kindje.

Vanuit de Universiteit Gent wordt dan ook in samenwerking met de dienst Neonatologie van het UZ te Gent een onderzoek opgezet waarbij zoveel mogelijk ouders zullen bevraagd worden aan de hand van een interview. In het interview wordt gepeild naar de ondersteuning die u als ouder ervaren hebt (zowel van het personeel van de dienst als van uw eigen sociale omgeving) toen uw kindje op de NICU lag. Op die manier kunnen we achterhalen waar u als ouder de meeste steun door ervaart en op welke punten we de dienstverlening nog kunnen verbeteren. Het is immers belangrijk om de 'oudergerichte' maatregelen die de laatste tijd ingevoerd werden te laten evalueren door de ouders zelf.

Aangezien het onderzoek bestaat uit een (eenmalig) interview, kan de duur sterk variëren, maar u mag ongeveer rekenen op 2 uren. Indien mogelijk, zouden we vragen dat beide ouders aanwezig zijn tijdens dit interview.

Het interview zal doorgaan op een moment dat voor u het beste past en kan naar eigen voorkeur bij u thuis of op de universiteit te Gent (nabij het Jan-Palfijn ziekenhuis) worden afgenomen.

Dit interview gebeurt natuurlijk in volstrekte anonimiteit. Het interview wordt afgenomen door studente Lotte Lammertyn (laatste jaar orthopedagogie) van de Universiteit Gent die uw gegevens met discretie zal behandelen. Uw naam zal dan ook *niet* op de schriftelijke weergave van het interview staan.

Na afloop van het onderzoek zullen wij alle deelnemers een verslag opsturen met de belangrijkste resultaten van het onderzoek. Dit verslag zal ook doorgegeven worden aan de dienst neonatologie van het UZ te Gent.

Indien u bijkomende vragen heeft over het onderzoek, kan u steeds contact opnemen met Leen De Schuymer, coördinator van het onderzoek, of met Lotte Lammertyn, die de afname van het interview zal verzorgen (contactgegevens: bovenaan de brief).

Gezien de wet op de privacy kunnen wij u zelf niet contacteren. Indien u interesse heeft in het onderzoek, dan zouden wij het enorm appreciëren dat u ons hiervan zo snel mogelijk op de hoogte brengt. Dit kan op verschillende manieren:

- door bijgevoegd invulblad op te sturen

T.a.v. Leen De Schuymer

Vakgroep Experimenteel-klinische en gezondheidspsychologie

H. Dunantlaan 2

9000 Gent

- door bijgevoegd invulblad door te faxen naar

09/264.64.89

- door een e-mail te sturen naar

Leentje.DeSchuymer@UGent.be

- door rechtstreeks telefonisch contact op te nemen met Leen De Schuymer

09/264.86.20

! Belangrijk: vergeet niet om uw telefoonnummer te vermelden.

Spoedig na ontvangst van uw contactgegevens, zullen wij zelf telefonisch contact met u opnemen. We kunnen u dan verdere informatie geven en eventueel overgaan tot het maken van een concrete afspraak voor het onderzoek.

We hopen van harte dat u wil meewerken aan dit onderzoek!

De bedoeling is dat we dankzij dit onderzoek kunnen bijdragen aan een betere hulpverlening voor vroeggeboren kinderen en hun ouders.

Met vriendelijke groeten,

Lic. Leen De Schuymer

Prof. dr. H. Roeyers

Onderzoeksgroep ontwikkelingsstoornissen

Prof. dr. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Diensthoofd Neonatale Intensieve Zorgen

Lotte Lammertyn

Studente Universiteit Gent

Bijlage B

Interview

Vakgroep Experimenteel-klinische en Gezondheidspsychologie

Interview

Onderzoek betreffende psychosociale begeleiding bij ouders van vroeggeboren kinderen

Lammertyn Lotte

Lic. L. De Schuymer

Prof. Dr. H. Roeyers

Via dit interview wil ik de gevoelens van ouders van vroeggeboren kinderen nagaan gedurende de periode dat hun kindje op de neonatale intensieve dienst lag. Verder wil ik ook nagaan hoe ze de ondersteuning in die periode ervaren hebben, zowel van het personeel van de dienst (het formeel netwerk) als van hun sociaal netwerk (vrienden, familie, ...). Hierbij wil ik zowel de positieve zaken als dingen die vanuit het standpunt van de ouders nog zouden kunnen verbeterd worden in kaart brengen.

Het interview start met enkele algemene vragen. Vervolgens worden een aantal mogelijke stressfactoren overlopen. De twee laatste delen ten slotte spitsen zich respectievelijk toe op het formeel en het informeel netwerk.

Inleiding

1. Is er een aanwijsbare oorzaak gevonden waarom uw kindje te vroeg werd geboren (bvb. door een meerlingenzwangerschap)?
2. Hoe lang heeft uw kind op de neonatale intensieve dienst gelegen?
3. Is het daarna overgebracht naar een andere dienst (zo ja, hoe lang heeft het kind daar nog gelegen?) of ging het meteen naar huis?
4. Hoe lang heeft u nog in het ziekenhuis gelegen na de bevalling en in welk ziekenhuis was dit?
5. Heeft uw kind complicaties gedaan? Zo ja, welke?

Bronnen van stress

In dit onderdeel zal ik een aantal factoren overlopen waarvan uit de literatuur gebleken is dat ze vaak heel wat stress bezorgen aan ouders van vroeggeboren kinderen. Ik zal hierbij telkens vragen in hoeverre de factor een bron van stress was voor u.

1. Had u over het algemeen veel last van stress en zo ja, was dit gedurende de hele opname of enkel op bepaalde momenten? Wat waren voor u de voornaamste redenen?

2. Mogelijke bronnen

a) Scheiding (het feit dat men niet altijd bij zijn/haar kind kan zijn)

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

b) Geen privacy

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

c) Het feit dat u niet voor uw kind kon zorgen, gevoel van machteloosheid

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

d) Angst voor complicaties en voor het feit dat u kind pijn leed.

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

e) Angst voor de toekomst

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

f) Het feit dat u niet/moeilijk kon communiceren met uw kindje.

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

g) Het feit dat u zich de geboorte anders had voorgesteld

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

h) De omgeving (het lawaai, de vele machines, de andere zieke kinderen, ...)

Bron van stress: Helemaal mee eens - Mee eens - Neutraal - Mee oneens - Helemaal mee oneens

i) Andere

Personeel

1. In welke mate hield het personeel van de intensieve neonatale dienst rekening met uw wensen en noden?

Heel sterk – Sterk – Voldoende – Te weinig – Veel te weinig

2. Wat vond u van de beschikbaarheid van het personeel?

Heel goed – Goed – Voldoende – Beperkt – Heel beperkt

3. Hoe was uw relatie met het personeel?

Heel goed – Goed – Voldoende – Beperkt – Heel beperkt

4. Had u een centraal aanspreekpunt op de dienst? Denkt u dat het nuttig kan zijn dat er ook iemand uit de psychosociale sector op de dienst zou werken?

5. Kon u zelf ook deelnemen aan de zorg voor uw kind en/of werden er technieken toegepast om de interactie tussen u en uw kind te bevorderen (bvb. kangoeroeën)? Zo ja, wat vond u hiervan?

Heel sterk – Sterk – Voldoende – Te weinig – Veel te weinig

6. In welke mate kreeg u informatie over de gezondheidstoestand van uw kind?

Heel sterk – Sterk – Voldoende – Te weinig – Veel te weinig

7. Vond u de gegeven informatie verstaanbaar?

Heel goed – Goed – Voldoende – Beperkt – Heel beperkt

8. Kwamen uw verwachtingen over de toekomst van uw kindje overeen met hoe het nu met hem/haar is? Indien niet, waren uw verwachtingen positiever of negatiever?

Veel positiever – Positiever – Zoals verwacht – Negatiever – Veel negatiever

9. Werd u betrokken als er belangrijke beslissingen in verband met uw kind moesten genomen worden?

Heel sterk – Sterk – Voldoende – Te weinig – Veel te weinig

Anderen

1. Hoe reageerde uw sociaal netwerk (familie, vrienden, ...)? In welke mate kreeg u steun van hen?

Heel sterk – Sterk – Voldoende – Te weinig – Veel te weinig

2. Had u hulp nodig voor de opvang van uw andere kinderen (enkel als er andere kinderen zijn!) Zo ja, kreeg u deze hulp en van wie?

3. Had/Hebt u nood aan contacten met andere ouders van vroeggeboren kinderen (bvb. via oudergroepen)?

Veel – Nogal – Een beetje – Niet – Helemaal niet

Adviezen, ideeën, opmerkingen

Hebt u nog adviezen, ideeën of opmerkingen?

Bijlage C

Vragenlijst demografische gegevens



Voor het interview willen we u graag een aantal vragen stellen in verband met persoonlijke gegevens. De antwoorden zullen strikt anoniem verwerkt worden.

Kind dat te vroeg geboren werd

Initialen van de naam van het kind:
Geboortedatum:
Geslacht:
Het kind werd geboren na weken
Geboortegewicht:
Geboortelengte:

Moeder

Geboortedatum:	<u>Hoogst behaalde diploma</u> <input type="radio"/> Lager Onderwijs <input type="radio"/> Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO) type ... <input type="radio"/> Algemeen Secundair Onderwijs <input type="radio"/> Technisch/Kunst Secundair Onderwijs <input type="radio"/> Beroepssecundair Onderwijs <input type="radio"/> Buitengewoon Secundair Onderwijs (BuSO) Type opleidingsvorm <input type="radio"/> Hoger niet-universitair onderwijs <input type="radio"/> Universitair Onderwijs <input type="radio"/> Andere:
Opleiding:	
Beroep:	
Nationaliteit:	

Vader

Geboortedatum:	<u>Hoogst behaalde diploma</u> <input type="radio"/> Lager Onderwijs <input type="radio"/> Buitengewoon Lager Onderwijs (BLO) type ... <input type="radio"/> Algemeen Secundair Onderwijs <input type="radio"/> Technisch/Kunst Secundair Onderwijs <input type="radio"/> Beroepssecundair Onderwijs <input type="radio"/> Buitengewoon Secundair Onderwijs (BuSO) Type opleidingsvorm <input type="radio"/> Hoger niet-universitair onderwijs <input type="radio"/> Universitair Onderwijs <input type="radio"/> Andere:
Opleiding:	
Beroep:	
Nationaliteit:	

Kinderen

<u>Geslacht</u>	<u>Geboortedatum</u>	<u>Te vroeg geboren?</u>
Man/vrouw	Ja/Nee
Man/vrouw	Ja/Nee
Man/vrouw	Ja/Nee
Man/vrouw	Ja/Nee
Man/vrouw	Ja/Nee
Man/vrouw	Ja/Nee

Gezinssituatie

Ouders: gehuwd – samenwonend – gescheiden – alleenstaand – hertrouwd – andere:
Kind woont bij: beide ouders – moeder – vader – pleeggezin – andere: