

Ketenzorg voor pasgeborenen

De ervaringen van ouders

Om plaats te maken op de neonatale intensivecare-afdeling worden pasgeborenen met wie het al wat beter gaat overgeplaatst naar een highcare-centrum. Deze transitie gaat veel ouders te snel. Het Erasmus MC-Sophia onderzocht hoe deze overgang in de zorgketen prettiger kan verlopen.

Kinderen van wie de vitale functies na de geboorte ondersteuning nodig hebben, worden opgenomen op een afdeling intensivecare-neonatologie (ICN). Circa tien jaar geleden ontstond een toenemende behoefte aan intensivecare (IC)-plaatsen voor pasgeborenen, hetgeen uiteindelijk leidde tot capaciteitsproblemen. Veel kinderen van wie de moeders opgenomen waren op de afdeling verloskunde van het Erasmus MC in Rotterdam moesten direct na hun geboorte worden overgeplaatst naar de ICN-afdeling in een ander ziekenhuis. Dit was duidelijk een ongewenste situatie. Dat het tekort aan IC-plaatsen een landelijk probleem was, bleek uit een

rapport dat de Gezondheidsraad in 2000 schreef. De toenmalige minister E. Borst-Eilers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport besloot daarom het aantal ICN- en highcare(HC)-plaatsen uit te breiden.

Om het capaciteitsprobleem op te lossen werden regionale neonatale zorgsystemen opgezet waarbij post-IC/HC-centra intensief samenwerken met de afdeling intensivecare-neonatologie. In een post-IC/HC-centrum worden patiënten opgenomen die van de intensive care af mogen maar nog wel extra zorg nodig hebben. De post-IC/HC-centra kregen de beschikking over zowel reguliere highcare-plaatsen als over post-IC/HC-plaatsen

voor kinderen die na hun tijd op de intensive care post-IC/HC-zorg behoeven. Zo kunnen kinderen die beperkte ademhalingsondersteuning krijgen eerder van de ICN worden overgeplaatst naar een van de post-IC/HC-centra. Hierdoor komen intensivecare-plaatsen vrij op de ICN voor nog ziekere kinderen. Dit verkleint de kans dat kinderen direct na de geboorte getransporteerd moeten worden naar andere ICN-afdelingen.

Begeleiding

Na de implementatie van het regionale neonatale zorgsysteem in de regio Zuid-West Nederland (zie kader) werd een nieuw probleemesignaleerd. De versnelde overplaatsing van kinderen vroeg om een andere begeleiding van ouders. Uit enquêtes bij ontslag bleek dat ouders zich overvallen voelden door de snelle en plotselinge overplaatsing. Bovendien kregen zij onvoldoende begeleiding bij de transitie. Bij de afdeling intensivecare-neonatologie rees daarom de vraag: wat is de behoefte van ouders ten aanzien van de begeleiding rondom de transitie van hun kind? En ook: hoe kan het ICN-team ouders beter begeleiden in de transitie van de ICN naar een post-IC/HC-centrum? ►

Regionaal neonataal zorgsysteem

Het regionale neonatale zorgsysteem in Zuid-West Nederland is een samenwerkingsverband van vijf post-IC/HC-centra met de afdeling IC-neonatologie van het Erasmus MC-Sophia. Om adequate zorg te kunnen geven aan post-IC/HC-kinderen beschikt een post-IC/HC-centrum over twee geregistreerde kinderartsen/neonatologen. Naast post-IC/HC-plaatsen beschikt een post-IC/HC-centrum over reguliere HC-plaatsen. Deelnemende ziekenhuizen in de regio Zuid-West Nederland zijn het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht, het Amphia Ziekenhuis in Breda, het Medisch Centrum Rijnmond Zuid in Rotterdam, het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft en het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam.

Topiclist

Tijdens de interviews is als leidraad gebruik gemaakt van een topiclist. Hierop stonden de volgende items.

- Hoe hebben ouders de opname op de ICN ervaren?
- Hoe hebben zij het verblijf op de ICN ervaren?
- Hoe is de voorbereiding op de overplaatsing verlopen?
- Hoe hebben de ouders de overplaatsing met de ambulance ervaren?
- Hoe was de ontvangst in het post-IC/HC-centrum?

Ouders hadden de vrijheid om ook andere onderwerpen naar voren te brengen.

Zorggids

De Zorggids is een informatie-map voorzien van foto's voor alle ouders. De gids bevat informatie voor ouders over de zorg en het behandeltraject van hun kind.

De Zorggids bestaat uit drie delen: een algemeen gedeelte over het Erasmus MC, een deel over het Sophia Kinderziekenhuis en het laatste deel over de ICN. Hierin staat naast basisinformatie over de afdeling specifieke informatie over gezondheidsproblemen bij pasgeborenen. In één onderdeel wordt de overplaatsing beschreven en is ruimte om een informatiefolder toe te voegen van het post-IC/HC-centrum.

Interviews

Om deze vragen te beantwoorden zijn de ouders van 21 kinderen geïnterviewd over hun ervaringen met overplaatsing van de ICN naar post-IC/HC-centra. Het merendeel van de interviews werd gehouden met de moeders; in een enkel geval participeerde de vader. Alle kinderen van wie de ouders werden benaderd hadden op de ICN van het Erasmus MC-Sophia gelegen. Hun geboortegewicht varieerde tussen de 635 en 4000 gram, de zwangerschapsduur varieerde tussen de 26 en 39 weken en de ligduur op de ICN varieerde tussen de 5 uur en 56 dagen. Alles bij elkaar vormden de kinderen een willekeurige afspiegeling van kinderen die op de ICN worden opgenomen.

Het onderzoek werd uitgevoerd tussen 1 februari 2005 en 31 januari 2006 en was een samenwerkingsproject van het Erasmus MC-Sophia en de Kenniskring van de Hogeschool Rotterdam. Bij de ouders werden semi-gestructureerde interviews afgenomen aan de hand van een topiclist (zie kader). De interviews vonden thuis bij de ouders plaats, enige tijd na de overplaatsing van hun kind naar één van de post-IC/HC-centra.

Resultaten

Vrijwel alle ouders vertellen zeer tevreden te zijn over de opvang van hun kind op de ICN. Genoemd worden: professioneel handelen, uitstekend worden geïnformeerd, goede samenwerking binnen het team, het team gaat echt helemaal voor het kind en het ICN-team helpt ouders met participeren in de zorg.

Als kritisch punt noemen moeders dat vaders een informatievoorsprong hebben die voor hen moeilijk in te halen is. Vader is degene die de opname geheel meemaakt, van de verloskamer

tot de ICN. Hij hoort en ziet direct wat er met zijn kind gebeurt. Moeders vertellen dat ze minder goed op de hoogte zijn door de enerverende bevalling en de narcose. Ze noemen dit zelf een 'informatiegat'. Volgens de moeders gaat het ICN-team er te veel van uit dat de vader de moeder wel zal bijpraten over de stand van zaken. Ook vragen moeders zich af of vader het allemaal heeft begrepen en geven ze aan de informatie het liefst uit de eerste hand te willen krijgen.

Dagboek

Dankzij het onderzoek werd het ICN-team zich ervan bewust dat moeders een 'informatiegat' kunnen ervaren. Dit expliciet bij moeders navragen kan bijdragen aan een verbeterde informatievoorziening. Mogelijk kan de recent geïntroduceerde Zorggids moeders ondersteunen (zie kader). De Zorggids is een informatiemap waar alle informatie in staat voor ouders over de zorg en het behandeltraject van hun kind. Vragen die hieruit voortvloeien worden door de verpleegkundigen of de artsen beantwoord. Verder krijgen ook vrijwel alle kinderen een dagboek dat als informatiebron kan fungeren. Hierin wordt regelmatig geschreven door het ICN-team. Medewerkers van de afdeling zullen ook ouders die zelf weinig in het dagboek schrijven, vragen om dat toch te doen. Het dagboek kan later dienen als belangrijke informatiebron voor het kind en de ouders. Ouders vertellen dat ze dermate bezorgd zijn over de gezondheid van hun kind dat zij aanvankelijk bang zijn om hun kind aan te raken. Zij voelen zich door verpleegkundigen gestimuleerd om, waar mogelijk, te zorgen voor hun kind. Hierdoor groeit de relatie tussen ouder en kind en participeren de ouders gaandeweg

steeds meer in de zorg. Ontwikkelingsgerichte zorg en gedragsobservaties in het kader van het Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) helpen daarbij (1).

Verwerken

Ouders geven aan dat in een vroeg stadium herhaaldelijk door het ICN-team verteld is dat hun kind na de IC-periode van de ICN overgeplaatst zal worden naar een post-IC/HC-centrum. Toch komt het moment van overplaatsing onverwachts. Mogelijk komt dat doordat ouders meer bezig zijn met het verwerken van de gebeurtenissen tot dan toe dan met de overplaatsing. De ervaring van het ICN-team is dat ouders het snelle herstelproces nauwelijks bij kunnen benen. Ouders wier kind meerdere

weken op de afdeling opgenomen is, wordt daarom aangeraden kennis te maken met het post-IC/HC-centrum. Ouders die gebruikmaken van deze mogelijkheid zeggen dat dit voor hen waardevol is.

Ontslagchecklist

Om knelpunten te verminderen zal het onderwerp van de overplaatsing en de snelheid waarmee dit soms gebeurt explicieter moeten worden besproken. Daarvoor heeft de ICN een ontslagchecklist ontwikkeld (zie kader). Hierin is onder andere opgenomen dat ouders een afsluitend ontslaggesprek krijgen met een verpleegkundige en een arts. Tijdens dit gesprek wordt teruggekeken op de achterliggende IC-periode en vooruitgeblikt op de tijd die komen gaat. Aanvullend zal naar de paragraaf in

Ontslagchecklist

De ontslagchecklist bevat onder andere de volgende onderdelen.

- Vóór ontslag: de ouders informeren, hen verwijzen naar het informatieboekje, de website van het post-IC/HC-centrum en de Zorggids-paragraaf, een ontslaggesprek regelen, de overdracht van het dossier organiseren en de ontslag-bellijst starten.
- Rondom het transport: de ouders en het ontvangende ziekenhuis informeren en de verwachte aankomsttijd doorgeven.
- Na overplaatsing: het post-IC/HC-centrum na vier uur bellen, met de ouders na twee dagen telefonisch contact zoeken.



Foto: Karin Schrage, Erasmus MC-Sophia

Overtillen in de reistrolley

de Zorggids over de overplaatsing verwezen worden. Daarnaast kan de folder van het ontvangende post-IC/HC-centrum worden toegevoegd. Vragen die naar aanleiding van het ontslaggesprek of de Zorggids opkomen, kunnen naderhand alsnog worden beantwoord.

Ook heeft het ICN-team een over-

Ouders voelen zich overvallen door de snelle overplaatsing

plaatsing-bellijst ontwikkeld. De bellijst wordt door de ICN-verpleegkundige ingevuld en bevat informatie over medicijnen (per infuus, per sonde), de voeding (infuus, sondevoeding), de instelling van apparaten (couveuse, beademingsmachines, fototherapie), de ouders (ouderparticipatie, sociale situatie) en vervoer (meereizen van de ouders, verwachte vertrektijd). Deze informatie wordt telefonisch doorgegeven aan het ontvangende ziekenhuis, zodat daar alles klaargemaakt kan worden om het kind optimaal te ontvangen. Het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft heeft een soortgelijk formulier in gebruik. Na een inventarisatie bij de andere post-IC/HC-centra is de overplaatsing-bellijst verder ontwikkeld voor gebruik binnen het regionale neonatale zorgsysteem in Zuid-West Nederland.

Tijdstip

Ouders ervaren de overplaatsing zelf als het grootste knelpunt. Het precieze tijdstip van de overplaatsing blijft lang onduidelijk. Ondanks de opgegeven richttijd van vertrek moeten ouders veelal wachten op het moment dat hun kind daadwerkelijk overgeplaatst wordt. Daarnaast is

vaak onduidelijk of ouders hun kind in de ambulance mogen begeleiden. Overigens ervaren niet alle ouders het als een probleem als ze niet in de ambulance mee mogen.

Op twee manieren wordt aan de knelpunten gewerkt. Voor het transport is de ICN afhankelijk van de ambulancedienst. Tot voor kort was er een tekort aan ambulancemedewerkers die geschoold zijn in het begeleiden van zieke pasgeborenen. Daarom heeft de ICN de problemen voorgelegd aan de ambulancedienst. Beide afdelingen zijn overeengekomen een scholingsprogramma op te stellen en meer ambulancepersoneel te bekomen in neonatale transporten. De scholing omvat naast basisbeginselen van zorg voor pasgeborenen specifieke kennis en vaardigheden die gebruikt kunnen worden bij het transport van prematuur geboren kinderen. Alle medewerkers zijn recent geschoold.

Een bijkomend probleem was de relatief beperkte urgentie van het neonatale post-IC/HC-transport. Inmiddels is overeengekomen dat deze transporten een hogere prioriteit krijgen. Daarnaast melden verpleegkundigen bij het aanvragen van een ambulancerit nu of een ouder wenst mee te reizen in de ambulance. Of dit gehonoreerd wordt, blijft echter de verantwoordelijkheid van de desbetreffende ambulancechauffeur.

Grote verschillen

Over het algemeen zeggen ouders hartelijk te worden ontvangen in de post-IC/HC-centra. Vaak komt een arts kort na de overplaatsing kennismaken. Ouders zien wel grote verschillen: er is minder personeel, hun kind is op zaal vaak het kleinste kind en er zijn andere gebruiken. Deze gebruiken kunnen bestaan uit een ander merk luier en voeding of

andere tijdstippen waarop de voeding of medicatie wordt gegeven. Ouders zeggen de continuïteit te missen, het vergroot de onzekerheid voor hen. Om dit knelpunt op te lossen bereidt het ICN-team ouders beter voor op de veranderingen waarmee de overplaatsing gepaard gaat.

Verbeteringen

De transitie van de ICN naar een post-IC/HC-centrum is voor ouders een enerverende gebeurtenis. Op verschillende manieren is onderzoek gedaan naar de beleving van ouders ten aanzien van de overplaatsing. De ICN heeft een aantal verbeterpunten ingezet, waaronder de introductie van de Zorggids, de ontslagchecklist en het opleidingstraject ambulancedienst. Met de invoering van de verbeteringen verwachten we dat de transitie beter verloopt. De effectiviteit ervan zal worden geëvalueerd in oudertevredenheidsonderzoek en tijdens ouderterugkomavonden.

Onno Helder

is wetenschappelijk onderzoeker en IC-verpleegkundige op de afdeling IC-neonatalogie in het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam.

1. Het uit de Verenigde Staten afkomstige programma Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) voorziet in een vorm van ontwikkelingsgerichte zorg voor te vroeg geboren baby's, waarbij ouders gezien worden als primaire verzorgers. Een overdosis prikkels, zoals geluid, licht en aanrakingen voor medische handelingen wordt zoveel mogelijk voorkomen. Adequate zintuiglijke prikkels worden aangeboden door bijvoorbeeld huidcontact, geur van de moeder en de bekende stemmen van de ouders. De te vroeg geboren baby's die worden verzorgd volgens het NIDCAP hebben minder lang behoefte aan extra zuurstof, drinken eerder zelfstandig uit de borst of de fles en scoren beter op ontwikkelingstesten.