

‘Observaties en gevoelens van ouders wegen zwaar mee in de besluitvorming’

Family-integrated-care, waarbij ouders gelijkwaardig partner zijn in de zorg voor hun te vroeg geboren kind, vermindert stress bij ouders en zorgt voor een snellere en betere hechting met hun kind. Grootste verandering voor de zorgprofessional? ‘Je hebt niet enkel het kind als patiënt, maar het kind en zijn ouders’, vertelt Anne van Kempen, kinderarts-neonatoloog in het OLVG.

Tekst: Marloes Tervoort

Beeld: Shutterstock

Family-integrated-care is een zorgconcept, waarbij ouders actief betrokken worden bij het zorgproces rond hun te vroeg geboren kind en ze intensief begeleid worden naar zelfstandig ouderschap. Anne van Kempen kreeg rond 2007 steeds meer interesse in dit concept. Ze was net begonnen in het OLVG Oost en de nieuwbouwplannen voor een nieuw moeder-kindcentrum aldaar werden ontwikkeld. Een perfect moment om de ideologie achter family-integrated-care te verwerken in het ontwerp. “Met de afdelingsleiders van de kraamafdeling, verloskunde en neonatologie zaten we heel snel op één lijn. We kenden allemaal de praktijk, waarin moeders vanaf de kraamafdeling een afstand moesten afleggen naar hun kind op de neonatologieafdeling. Partners die niet of lastig konden blijven overnachten. Het zou natuurlijk prachtig zijn als we familiekamers hebben voor de moeder, waar zij met haar kind en partner kan verblijven, fantaseerden we. In het buitenland, met name in Canada, begon dit concept net op te komen en we hoorden positieve berichten. We hadden nog wel vragen, bijvoorbeeld of de moeder goed kan herstellen met het kind erbij? We zijn in andere ziekenhuizen gaan kijken en kwamen snel tot de conclusie dat het een goed concept was.”

Van Kempen benadrukt dat het hebben van faciliteiten zoals familiekamers geen voorwaarde is voor het voeren van family-

integrated-care, maar dat het een het ander wel versterkt. “Als ouders en kinderen in dezelfde ruimte zijn, neem je ze automatisch en makkelijker mee in wat er gebeurt. Ze worden ook niet afgeleid of beïnvloed door de emoties en zorgen van andere ouders. Toch zou ik collega's die willen werken met family-integrated-care willen adviseren zich niet te laten tegenhouden door het ontbreken van faciliteiten als familiekamers. Het is ook toepasbaar op een zaal en de voordelen van het concept zijn erg mooi.”

Lager stressniveau ouders

Inderdaad, als je de voordelen op een rij zet, kun je enkel enthousiast zijn. Zo neemt het stressniveau van ouders over de zorgen voor en over hun kind af. Zij ervaren minder gevoelens van angst en depressie. De band tussen ouders en kind wordt vroeger intenser. Ouders kunnen doorgaans eerder met hun kind naar huis en nemen eenmaal thuis minder vaak contact op met vragen, omdat ze hun kind heel goed hebben leren kennen. En dan zijn er nog de vermoedens van voordelen van family-integrated-care, die nog worden onderzocht. “We komen er steeds meer achter dat de hersenontwikkeling bij prematuren anders verloopt. Ik kan me voorstellen dat als ouders meer aanwezig zijn, ze meer comfort kunnen bieden en een band kunnen opbouwen, dit in deze fase van snelle hersenont-

wikkeling invloed heeft. De resultaten van de eerste studies laten zien dat er een gunstige invloed is op de motorische ontwikkeling en gedrag van het kind op de leeftijd van 18 maanden. Er lopen verschillende lang termijn-studies in binnen- en buitenland die hierover in de toekomst meer kennis zullen geven.”

Een van de lopende onderzoeken in Nederland is de neoPARTNER-studie. In dit onderzoek wordt specifiek gekeken naar de invloed van de aanwezigheid van ouders van premature kinderen bij de artsensite. Bij het onderzoek zijn 13 ziekenhuizen door heel Nederland betrokken en er nemen meer dan 700 kinderen en hun ouders aan deel. De eerste resultaten van deze studie worden in 2024 verwacht.

Shared-decision-making

Family-centered-rounds, zoals de visites met ouders worden genoemd, vragen om een andere benadering en communicatie van het zorgteam met de ouders. Deze aanpak behelst shared-decision-making en vraagt om een cultuurverandering. Anne legt uit wat het betekent om ouders te betrekken in de zorg en de keuzes die worden gemaakt. “We zien ouders als gelijkwaardig partner in het team. Hun observaties en gevoelens wegen zwaar mee in beslissingen. Ouders zijn vaak 24/7 met hun kind samen. Dat is een verschil met de verpleegkundige, die niet zeven dagen achter elkaar werkt. De kinderarts ziet het kind nog minder vaak. Dus ouders zijn een enorm belangrijke informatiebron.” Hun inschatting over te nemen beslissingen bij premature kinderen in het ziekenhuis, zoals het afbouwen van ademondersteuning of het verhogen van inname van voeding, telt dan ook zwaar mee. “Uitgangspunt is natuurlijk altijd dat we doen wat het kind nodig heeft en als arts weeg je dat medisch inhoudelijk. Maar ouders zien dat hun kind vermoeider is de laatste dagen, meer moeite heeft met ademen of voeding niet goed binnenhoudt. Die input wegen we mee in het nemen van beslissingen en maken we een gezamenlijk behandelplan. Daarnaast is het fijn dat ouders door hun betrokkenheid een genomen beslissing dragen, dus er is minder discussie of onduidelijkheid achteraf. Ook in het geval een beslissing moet worden teruggedraaid of tegenvalt, hebben ouders wel meegepraat. Als het echt een gezamenlijk besluit was, maakt dat uit hoe ouders dit beleven.”

Uitdagingen voor zorgverlener én ouders

Zoals eerder genoemd, vraagt deze manier van werken om een cultuurverandering. Voor de verpleegkundigen en artsen was het wennen en omschakelen, vertelt Anne. “Verpleegkundigen gaven aan dat ze het overzicht op de zaal misten. Er is daar altijd een collega in de buurt die je even tussendoor wat kan vragen. Op een familiekamer moet je dan iemand bellen voor overleg. Verreweg het grootste verschil vinden de verpleegkundigen dat de ouders er altijd zijn. Je hebt niet meer het kind als patiënt, maar het kind met zijn ouders. Daardoor worden verpleegkundigen meer de coach

Wie is Anne van Kempen?

Anne van Kempen (57) werkt sinds 2007 als kinderarts-neonatoloog in het OLVG-ziekenhuis in Amsterdam, met vestigingen in Amsterdam-Oost en Amsterdam-West. Ze werd geboren in Boxmeer en studeerde Geneeskunde in Nijmegen. Ze werkte in Den Bosch in het toenmalig Groot Ziekengasthuis, nu Jeroen Bosch ziekenhuis, vervolgens in het toenmalige AMC, waar ze de opleiding tot kinderarts en neonatoloog volgde. In 2004 promoveerde ze met haar proefschrift *Gluconeogenesis and glycogenolysis in newborn infants*. Het proefschrift gaat over de aanpassing en regulatie van de bloedsuiker bij prematuren, SGA en a terme (of voldragen) pasgeborenen. In 2007 stapte ze over naar het OLVG, waar ze haar kennis over bloedsuikerregulatie inzet en zich bezighoudt met de continuïteit van zorg en de overgang naar thuis. Ook doet ze wetenschappelijk onderzoek naar Family Integrated Care en communicatie.

van ouders dan de verzorger van het kind. Als je verpleegkundige bent geworden omdat je je graag over kinderen ontfermt, is dat wel een hele omschakeling. Wat daarin helpt, is onderwijs en voorlichting. Als je daarin aangeeft wat de positieve gevolgen zijn voor het kind en de ouders, dan ziet iedereen het voordeel en de noodzaak om dit te doen. Maar ook de juiste ondersteuning en begeleiding voor verpleegkundigen is nodig om die overgang goed te laten verlopen.”

Voor de artsen is het grootste verschil dat ouders aanwezig zijn bij de visite en daarbij meepraten en meedenken over de behandeling. “In het begin vragen veel artsen zich af of dat niet veel meer tijd kost. In de praktijk blijkt dat het juist tijd oplevert. Doordat ouders direct op de hoogte zijn van het beleid zijn minder en kortere gesprekken buiten de visite nodig.” Ook ouders moeten worden gecoacht in hun nieuwe rol als betrokken lid van het zorgteam. ‘Als ze tijdens de artsensite hun vragen en twijfels mogen bespreken, is het handig dat ze daarover van tevoren nadenken en hun gedachten durven delen. Hierin heeft de verpleegkundige een heel belangrijke rol, die kan dit met ze voorbereiden.”

Afstemming en overdracht

Uiteraard zijn er altijd nog aspecten die beter kunnen. Een voorbeeld hiervan is de afstemming en overdracht met andere



zorgverleners, zoals de JGZ. “Onze samenwerking met de JGZ is in de opzet heel goed, zeker als je het vergelijkt met vroeger, toen kinderen op veel verschillende plekken werden gezien en er veel langs elkaar heen gebeurde. Nu hebben we een multidisciplinair spreekuur met het ziekenhuis en de JGZ, afgestemd met de controles in het academisch ziekenhuis. De fysiotherapeut, logopedist en voedingsdeskundige zijn erbij. De vaccinaties worden hier ook gegeven. Wat een uitdaging blijft, is de organisatie. Hoe bereik je elkaar, stem je goed af en zorg je voor en goede overdracht? Het multidisciplinair spreekuur is een stap in de goede richting. Maar omdat we geen gezamenlijk patiëntendossier hebben, blijft dat iets waarvoor we moeite moeten doen.”

Tips voor jeugdartsen die incidenteel met premature kinderen te maken hebben, heeft Anne ook. “Maak gebruik van de kennis van specialisten. Dit kan door contact te zoeken, maar er zijn ook veel middelen beschikbaar, zoals de Groeigids Te vroeg, te licht of ziek geboren. Daarnaast juich ik het toe als binnen de JGZ de zorg voor prematuren wordt geconcentreerd, omdat specialisatie voor deze groep belangrijk is. Maar een tip die iedereen kan gebruiken: zie ouders als de primaire zorgverlener van hun kind. Zij zijn de specialist van hun eigen kind en daarin gelijkwaardig denk- en beslispartner. Respecteer ze hierin.”



Meer lezen

Over het onderzoek *Ziekenhuisopname van premature baby's in eengezinskamers versus open afdelingen: een systematische review en meta-analyse van de impact op ouders:*

[https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(20\)30132-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(20)30132-2/fulltext)

Artikel over het effect van verblijf op eenpersoonkamers op baby's: *Hospitalising preterm infants in single family rooms versus open bay units: a systematic review and meta-analysis:*

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30630745/>

Info over de Neopartner studie:

<https://zorgevaluatienederland.nl/evaluations/neo-partner>

Info over family integrated care:

<http://familyintegratedcare.com/about-ficare/>

Door een Europese (ouder)vereniging (EFCNI) zijn in een groot samenwerkingsverband *Standaarden voor zorg voor pasgeborenen opgesteld:*

<https://www.efcni.org/activities/projects-2/escnh/>

Websites van ouderverenigingen:

Care4Neo.nl

Prematurendag.nl

KleineKanjers.nl

Nee-eten.nl

Kiind.nl