



Vereniging van **Ouders**
van **Couveusekinderen**

*Kwetsbare kinderen,
krachtige ouders*

JAARVERSLAG 2019

(verslag van de secretaris)

Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

Jaarverslag 2019

Op 1 januari 2019 kende de VOC 1006 leden. Het jaar werd afgesloten op 31 december 2019 met 1009 leden. In het totaal waren er 124 vrijwilligers actief. Deze waren achtereenvolgens actief in de vaste werkgroepen: Kleine Maatjes, Wereldprematuuredag, gastlessen, terugkomdagen en communicatie. Daarnaast was er in 2019 een extra projectgroep rondom de heruitgave van de couveusekoffers. De leden en vrijwilligers zijn het goud van de vereniging. Bij veel activiteiten in 2019 stond dan ook de vrijwilliger centraal.

Bestuurssamenstelling

Thomas Blinde verliet in 2019 het bestuur. Voorgesteld als nieuwe bestuursleden zijn Laura van de Rijke (communicatie) en Wimar Bolhuis (algemeen bestuurslid).

Na deze wijziging is de samenstelling van het bestuur als volgt:

Ilona Jochems, voorzitter

Giulia Maas, penningmeester

Tom Ponjee, secretaris

Laura van de Rijke (nog niet benoemd)

Marijn Vermeulen

Wimar Bolhuis (nog niet benoemd)

Tjarda van Varik – den Dunnen

Tot ons grote verdriet is onze voormalig voorzitter Tjarda van Varik – den Dunnen in 2019 overleden. Zij is slechts 43 jaar geworden. Tjarda heeft zich de afgelopen jaren met tomeloze energie ingezet om de zorg voor te vroeg en ziek geboren kinderen en hun ouders sterk te verbeteren. Wij zijn enorm trots op de resultaten die zij heeft neergezet en missen haar ontzettend.

Richard de Leeuwprijs

De Richard de Leeuw prijs ging in 2019 naar Brenda van Osch. De Richard de Leeuw prijs is ingesteld om iemand te honoreren die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor de doelstellingen van de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen.

Brenda is freelance journalist, maar bovenal moeder van een couveusekind. Geruime tijd geleden begon Brenda de ervaringen rond de geboorte van haar dochttertje, Eva, op te schrijven. Zij zocht daarom contact met de VOC, nog zoekende of er wel behoefte was aan zo'n ervaringsverhaal. Het resulteerde uiteindelijk in het boek, "Het onvoltooide kind – op zoek naar de grenzen van pril leven", waarmee Brenda grote bekendheid kreeg.

Door haar bekendheid en ervaringsdeskundigheid werd zij de afgelopen jaren regelmatig gevraagd als discussieleider en dagvoorzitter, zoals in 2015 bij het Medilex symposium, "Eerder dan verwacht –

Passende zorg bij (dreigende) vroeggeboorte". Ook de VOC doet niet tevergeefs een beroep op haar, want Brenda was in 2018 en 2019 de dagvoorzitter van het jaarlijkse VOC-symposium.

Verhuizing secretariaat

Na jarenlang gehuisvest te zijn Leidschendam is het secretariaat van de VOC in mei 2019 verhuisd naar Rotterdam.

Dag van de vrijwilliger

Op 7 december werden de vrijwilligers van de VOC door het bestuur in het zonnetje gezet. Op deze dag staan we stil bij alle vrijwilligers die zich inzetten voor de VOC. Elke dag wordt er werk verzet en samen dragen we bij aan onze missie en visie. Alle vrijwilligers ontvingen een bedankkaartje en attentie. Al ben je regiocoördinator, ziekenhuiscontactpersoon, 'stille' kracht achter onze tijdschriften, illustrator, gastles geveer, draag je projectmatig bij, zit je in het telefoonteam, zit je in een van onze werkgroepen, kortom, wat je ook doet, wij zijn blij met jouw inzet!

Succesvolle WereldPrematurendag

Ook in 2019 was de VOC weer één van de aanjagers van Wereldprematuuredag. Nederland stond op 17 november even stil bij de ruim 15.000 te vroeg geboren baby's in Nederland. Wij, als Vereniging van Ouders van Couveusekinderen, waren te vinden in ca. 80 ziekenhuizen en online via diverse media voor meer bewustwording, bekendheid en begrip rondom vroeggeboorte en alle kinderen die direct na hun geboorte direct worden opgenomen in het ziekenhuis. In Nederland kleurden vele gebouwen paars, zoals de Euromast in Rotterdam, de Sassenpoort in Zwolle en Sugarcity in Halfweg.

Landelijk hebben we een poster verspreid naar alle neonatologie-afdelingen om de aandacht te vestigen op het thema.

In het MUMC, het UMCG, AUMC (VUmc en AMC tezamen), Erasmus MC-Sophia en het Maastricht ziekenhuis konden de kinderen die ooit in die ziekenhuizen opgenomen waren meedoen met knutselactiviteiten, op de foto met een couveuse, in sommige ziekenhuizen was een couveuse-speurtocht en konden ouders herinneringen ophalen en ervaringen met andere ouders delen. Honderden ouders en kinderen kwamen hier naar toe.

In een oplage van ruim 1650 stuks hebben onze vrijwilligers aan alle ouders in de ziekenhuizen een Kleine Maatjes kunnen uitreiken. Tevens was bij ieder magazine een prachtig geurdoekje verpakt, wat ouders bij zich kunnen dragen en in de couveuse/warmtebedje kunnen leggen, als de ouders er niet zijn.



Bijna 2000 gelukspoppetjes; in de zomerperiode zijn een aantal vrijwilligers hard aan de slag gegaan om gelukspoppetjes te maken voor de zorgverleners. Om alle artsen, verpleegkundigen en alle anderen in het zonnetje te zetten; als dank voor hun zorg voor de allerkleinsten!

De vrijwilligers hebben er lamme vingers aan over gehouden, maar door de artikelen op de website, de informatie op de facebookpagina's en op Instagram zou je bijna denken "als er nu nog iemand is die niet weet wat vroeggeboorte is" .. De actie waarbij we onze volgers hebben gevraagd een foto te plaatsen van hun kind met de #365fotos was een groot succes om ook buiten onze facebookpagina's bekendheid, begrip en bewustwording te creëren.

Zorgcongres

Maandag 11 november 2019 organiseerden wij in samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis ons jaarlijkse symposium met de titel 'Als de wolk niet roze is'. Wij stonden stil bij de verschillende vormen van rouw en verlies bij ouders op de couveuse afdeling. Het symposium vond plaats op een unieke locatie, namelijk aan boord van het SS Rotterdam. Met dit symposium openen we jaarlijks 'De Week van het Couveusekind' en dit keer was het extra bijzonder, omdat we als vereniging 40 jaar bestaan.

De openings spreker was Emeritus hoogleraar Manu Keirse. Aan de hand van vele herkenbare voorbeelden gaf hij aan dat rouwen niet gelijkstaat aan afscheid nemen, maar aan anders leren vasthouden. Hij publiceerde recent een boek met de titel 'helpen bij verlies en verdriet'. Hierin gaat hij niet alleen in op verlies door de dood, maar besteedt ook aandacht aan andere verliessituaties die op de couveuse-afdeling herkenbaar zijn, zoals verlies van gezondheid.

Andere sprekers op het symposium waren Eva Schmidt – Cnossen Msc. (eigenaar psychologisch adviesbureau 'Laat ons ouders zijn'), Nette Falkenburg (geestelijk verzorger en onderzoeker in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis) en Professor Marian Jongmans (hoogleraar Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht). Naast deze sprekers kwamen ook enkele zorgverleners en ouders op het podium om hun ervaringen rondom het verlies van de roze wolk te delen.



Speelkoffer voor broertjes en zusjes

In 2019 deelden we aan 74 ziekenhuizen met een neonatologie-afdeling (couveuse-afdelingen) nieuwe speelkoffertjes uit! 1 op de 10 baby's wordt in Nederland te vroeg geboren. Naast te vroeggeborenen worden ook kinderen die ziek zijn of dysmatuur vaak direct opgenomen op deze afdelingen. Zij liggen weken, soms maanden in het ziekenhuis en krijgen intensieve zorg. Voor broertjes en zusjes is het vaak moeilijk te begrijpen waarom de baby in een couveuse moet blijven. Ook mogen zij vaak, vanwege infectiegevaar,



niet op bezoek komen. Om hen helderheid te verschaffen hebben wij een speelkoffer (couveusekoffertje) ontwikkeld. Hiermee leren ze spelenderwijs de wereld kennen waarin een couveusekind verblijft.

In de koffertjes zitten onder meer kleur- en voorleesboeken die uitleggen wat vroeggeboorte is. Daarnaast kan aan de hand van een speelgoedpop uitgelegd worden waar de plakkers en draadjes in de couveuse voor nodig zijn. Speciale dank aan de sponsors en de inzet van onze vrijwilligers die dit mogelijk hebben gemaakt.

VOC dacht mee met wetenschappelijk onderzoek

Elke zes jaar evalueren alle Universitaire Medische Centra hun wetenschappelijk onderzoek. Ze doen dat eerst zelf met behulp van een Standaard Evaluatie Protocol. Daarna wordt aan niet bij het onderzoek betrokken wetenschappers uit binnen- en buitenland gevraagd om commentaar te geven.

In 2019 dacht de VOC mee over de wetenschappelijke projecten van het UMCU. Het gaat dan vooral over het betrekken van patiënten bij de projecten en over de waarde van het wetenschappelijk onderzoek voor de maatschappij. Het gaat dus niet om de patiëntenzorg van het UMC.

Het wetenschappelijk onderzoek van het UMCU is georganiseerd in zes speerpunten en heeft veel dwarsverbanden. Voor de VOC is het speerpunt Child Health de belangrijkste. De VOC is onder de indruk van de grote hoeveelheid en de kwaliteit van het onderzoek. Door de dwarsverbanden leren onderzoekers uit verschillende speerpunten van elkaar. Tussen de projecten is groot verschil in de mate waarin patiënten worden betrokken en de wijze waarop de resultaten van de projecten worden teruggekoppeld.

Europa: Het 3de jENS congres in Maastricht

De VOC is gesprekspartner namens couveuse ouders op Europees niveau. Half september werd in Maastricht het zogeheten jENS congres gehouden. jENS staat voor Joint European Neonatal Societies, een groot internationaal congres dat wordt georganiseerd door de beroepsorganisaties van neonatologen en verpleegkundigen en de EFCNI, de koepel van Europese ouderorganisaties. Het is bijzonder en ook van groot belang dat de ouderorganisaties een eigen inbreng hebben in de programmering van zo'n groot congres en een belangrijke rol hebben op het internationale 'toneel'.



De Vereniging van Ouders van Couveusekinderen is vanaf de oprichting nauw betrokken bij de EFCNI. Ouders uit Europa en daarbuiten, die hun ouderorganisaties vertegenwoordigen in de EFCNI, waren uitgenodigd om aan de jENS conferentie deel te nemen. In totaal waren er zo'n 15 ouders uit het buitenland die deelnamen. Namens de VOC waren bestuurslid Marijn Vermeulen en voormalig directeur Gert Jan van Steenbrugge aanwezig, om kennis op te doen uit het vakgebied en om te netwerken.

EFCNI: 15th Parent Organisations Meeting

Begin 2019 kwamen vertegenwoordigers van ouderorganisaties bij elkaar in München op de 15th Parent Organisations Meeting. Meer dan 100 vertegenwoordigers uit Europa, Afrika en Noord-Amerika waren aanwezig (uit meer dan 30 landen). Namens de VOC was bestuurslid Marijn Vermeulen en voormalig bestuurslid Marjan Jongmans aanwezig. Zij wisselden ervaringen uit over belangrijke issues rondom vroeggeboorte. Ook werd stilgestaan bij de European Standards of Care for newborn health.



Vrijwilligersdagen

In maart en oktober vonden introductiebijeenkomsten plaats voor nieuwe vrijwilligers. De groep vrijwilligers varieerde in samenstelling van couveuse-ouders, ex-couveusekind, familie van een couveusekind tot een zorgprofessional. Iedereen is van harte welkom! Ook de functies waren divers; van het regelen van paarse gebouwen in de Wereld Prematuren Dag werkgroep, tot ziekenhuiscontactpersonen, regiocoördinator, vrijwilliger voor wetenschappelijk onderzoek en bestuursleden. Ook deze keer mochten we weer gebruik maken van het Grote Leerhuis in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. We hebben met elkaar mogen kennis maken, weer nieuwe dingen mogen leren, nog beter een beeld gekregen van de VOC en welke functie bij een ieder past.

Communicatie: veel interne en externe zichtbaarheid

De VOC heeft in 2019 er voor gezorgd dat ouders hun verhalen met elkaar konden delen. Bijvoorbeeld via de uitgave van de Kleine maatjes en het onderhouden van de website en social media kanalen. Ook werd het verhaal van onze ouders in de landelijke media verwoord. Bijvoorbeeld door interviews van VOC-leden in de Media. Zo sprak Ilona Jochems met editie NL over de gevolgen van vroeggeboorte op latere leeftijd. Ook was zij als spreker aanwezig op een congres voor zorgverleners van het Ronald Mcdonald Kinderfonds.



Het onderzoek 'wat ouders willen 2'

Vanuit het project 'Veel2Do' (gefinancierd vanuit de subsidie voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties (PGO) door het VWS-ministerie) werd onderzoek gedaan naar de behoefte van ouders (families) in voorbereiding op het ontslag van de baby uit het ziekenhuis en nadat de ouders met hun kind thuis zijn. De VOC hoopt hiermee een kwaliteitsimpuls te geven aan de geboortezorg en neonatologie. Naast literatuurstudie naar de behoeften van ouders en hun baby, en onderzoek naar wat nodig is, werd onderzoek gedaan bij de achterban. Dit gebeurde aan de hand van digitale vragenlijsten voor (aanstaande) ouders, verdiepende interviews en onderzoek naar richtlijnen en kwaliteitstandaarden. Heel veel informatie en inzichten hebben wij via jullie als ouders gekregen, waarvoor onze hartelijke dank. In de rapportage en ontwikkeling van de kwaliteitscriteria hebben wij deze inzichten meegenomen.

Het onderzoek is inmiddels afgerond en naast de onderzoeksrapportage zijn de verkregen inzichten vertaald naar een Implementatiekaart en de poster Best Practices en naar een dertiental adviezen voor implementatie van de inzichten binnen organisaties werkzaam in de geboortezorg en neonatologie.

Neokeurmerk

Het Neokeurmerkprogramma is een instrument om de belangen van ouders te kunnen behartigen. In dit keurmerk tonen ziekenhuizen zich bereid om een samenwerkingsverband aan te gaan met de VOC en binnen de procedure ruimte te vinden om de kant van ouders voor het voetlicht te brengen. In 2019 vonden veel trajecten in ziekenhuizen plaats. In totaal zijn 23 ziekenhuizen actief in het programma.

In 2019 stopten ziekenhuizen met het voeren van keurmerken. Dit maakte de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra begin van het jaar bekend. De Vereniging van Ouders van Couveusekinderen reikt sinds enkele jaren met veel succes het Neokeurmerk uit aan ziekenhuizen. Met de inspanningen achter dit keurmerk werken wij als vereniging samen met ziekenhuizen aan familiegerichte zorg.



Naar aanleiding van deze keurmerkstop zijn wij met onze partners in de zorg in gesprek gegaan. Wij willen weten wat deze stop betekent voor ons keurmerk. Bovendien willen wij er voor zorgen dat de positieve processen en resultaten die bij ons keurmerk horen ook in de toekomst een plek blijven houden in de ziekenhuizen.