



# **JAARVERSLAG 2020**

(verslag van de secretaris)

Care4Neo

## **Jaarverslag 2020**

Op 1 januari 2020 kende de VOC 1009 leden. Het jaar werd afgesloten op 31 december 2020 met 1011 leden. In het totaal waren er 125 vrijwilligers actief. Deze waren achtereenvolgens actief in de vaste werkgroepen: Kleine Maatjes, Wereldprematuuredag, gastlessen, terugkomdagen, wetenschap en communicatie. De leden en vrijwilligers zijn het goud van de vereniging. Bij veel activiteiten in 2020 stond dan ook de vrijwilliger centraal.

### **Bestuurssamenstelling**

Het bestuur van Care4Neo bestond in 2020 uit de volgende leden.

Ilona Jochems, voorzitter

Giulia Maas, penningmeester

Tom Ponjee, secretaris

Laura van de Rijke

Marijn Vermeulen

Wimar Bolhuis

### **Vereniging van Ouders van Couveusekinderen gaat verder onder de naam Care4Neo**

De Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) behartigt al meer dan 40 jaar de belangen van deze families. De naam Vereniging van Ouders van Couveusekinderen hebben we met trots gedragen maar deze dekt niet meer helemaal de lading en ligt soms ook erg gevoelig. Daarnaast bereik je jonge ouders tegenwoordig op andere manieren dan 10 of 20 jaar geleden. Om hen nog beter van dienst te zijn, vonden wij het tijd voor een korte en krachtige naam die ook internationaal van betekenis is. Een herkenbare naam helpt om iedereen duidelijk te maken wie we zijn en waar we als vereniging voor staan. Dat is niet alleen belangrijk voor ouders maar ook voor zorgverleners, overheid en de kinderen zelf. Daarom gaat de VOC vanaf 4 november 2020 verder onder de naam Care4Neo. Met deze naam is de vereniging klaar voor de toekomst.

Samen met de vernieuwde uitstraling en marketingstrategie moet de nieuwe naam gaan zorgen voor een groter bereik, hogere naamsbekendheid en een duidelijkere positionering van de vereniging. Care4Neo is er voor ouders en kinderen die na de geboorte in het ziekenhuis worden opgenomen

De basis van de vereniging is hetzelfde gebleven, het ondersteunen van ouders en kinderen die na de geboorte in het ziekenhuis worden opgenomen. We helpen hen om de beste zorg te krijgen en een stem te hebben in het zorgproces. Speerpunten van Care4Neo zijn informatievoorziening, deelnemen aan (wetenschappelijke) onderzoeken, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Dit lotgenotencontact is niet beperkt tot de ouders, maar zeker ook bedoeld voor de kinderen die jaren geleden een uitdagende start hadden.

### **Nieuwe huisstijl Care4neo**

Met de presentatie van de nieuwe naam werd ook in 2020 een nieuwe huisstijl voor Care4Neo doorgevoerd. Hier is maandenlang hard aan gewerkt door de vrijwilligers. In de huisstijl komen de

kleuren van Care4Neo terug; paars, geel en zachtgroen. De website, de social mediakanalen en ons ledenmagazine werden in een nieuw jasje gestoken.



### **Richard de Leeuwprijs 2020 uitgereikt aan het Kleine Helden Huis**

Op 20 november hebben Ilona Jochems (voorzitter Care4Neo) en Gert Jan van Steenbrugge de Richard de Leeuwprijs 2020 uitgereikt in en aan het Kleine Helden Huis.

Beide initiatiefnemers, Angelique Haringsma en Hiltje Heyman waren beide aanwezig en hebben we aangenaam overvallen. Anders dan in voorgaande jaren was het een korte ceremonie, aangezien ze tussen de policonsulten door moesten 'inbreken'. Maar niet minder leuk, gegeven de omstandigheden. Het Kleine Heldenhuis is een prachtig initiatief in de nazorg voor gezinnen met een prematuur geboren kindje.



De Richard de Leeuwprijs van Care4Neo is ingesteld om iemand te honoreren die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor en bijgedragen heeft aan de bewerkstelling van de doelstellingen van de vereniging, dus mensen die zich inzetten voor de best mogelijke zorg voor het kind en zijn ouders in brede zin van het woord.

Tot de doelgroep voor de prijs behoren de vrijwilligers van de vereniging, zorgverleners uit de diverse beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg aan het couveusekind (zoals verpleegkundigen en artsen), of zijn ouders (zoals maatschappelijk werkenden). Maar ook anderen, zoals politici en journalisten, kunnen in aanmerking komen voor deze prijs, mits aan de doelstelling wordt voldaan.

De Richard de Leeuwprijs is vernoemd naar de initiatiefnemer van de VOC en in 1999 ingesteld bij zijn pensionering als neonatoloog en zijn afscheid van de VOC. De prijs wordt jaarlijks uitgereikt.

## Care4Neo Stimuleringsprijs 2020 uitgereikt aan dr. Rosa Geurtzen

Bij de jury van de Richard de Leeuw Prijs bestond dit jaar de behoefte om een extra prijs uit te reiken, om dr. Rosa Geurtzen, fellow neonatologie in het Radboudumc, te eren voor haar bijzondere werk. Deze prijs is de Care4Neo Stimuleringsprijs gedoopt.

De afgelopen tien jaar deed Rosa onderzoek naar prenatale counseling. Dat is het gesprek tussen ouder(s) en artsen vóór de geboorte van een baby als sprake is van een dreigende vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid. Haar interesse voor dit onderwerp werd aangewakkerd tijdens een wetenschappelijke stage aan de Stanford University in Californië, waar ze begin 2010 onderzoek deed naar counselingsgesprekken tussen artsen en simulatiemoeders. Het intrigeerde haar dat dezelfde casus tot totaal verschillende gesprekken kon leiden en dat het taalgebruik van de artsen soms zo onduidelijk was, dat ook zij als arts niet wist wat er werd bedoeld.



## Vrijwilligers

Als het gaat om onze vrijwilligersactiviteiten dan is 2020 door de coronapandemie een heel ander jaar geweest dan onder normale omstandigheden. De vrijwilligers van Care4Neo hebben zich op verschillende manieren sterk gemaakt voor vroeggeboren kinderen en hun families. Op regionaal niveau is er in de ziekenhuizen op verschillende plekken online lotgenootcontact aangeboden. Op sommige plekken zijn er online terugkomavonden georganiseerd of is er telefonisch contact geweest tussen ouders en ervaringsdeskundige ziekenhuiscontactpersonen. Er zijn nieuwe initiatieven ontstaan vanuit de vrijwilligers, bijvoorbeeld het uitdelen van pakketjes met o.a. flyers van Care4Neo, ons tijdschrift Kleine Maatjes, enz.

De werkgroep gastlessen heeft het rustig gehad, al heeft het wel diverse online gastlessen kunnen geven. Hier is zelfs een nieuwe presentatie voor ontwikkeld.

In 2020 hebben wij veel nieuwe vrijwilliger mogen verwelkomen. Er is een nieuwe redactie gekomen voor de Kleine Maatjes, website en social media. Afgelopen jaar is de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek en Richtlijnen in het leven geroepen.

Care4Neo heeft zich er voor ingespannen om ondanks de coronapandemie de vrijwilligers zo veel mogelijk te ondersteunen. In november is er een geslaagde online vrijwilligersbijeenkomst geweest. Ook is er een bijeenkomst georganiseerd speciaal voor ex-couveusekinderen.

## **Wetenschap**

Care4Neo heeft afgelopen jaar veel gedaan om onze stem in wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen goed te laten horen, en om onze activiteiten te professionaliseren. In juni 2020 is er een wetenschappelijk coördinator gestart die samen met de bestuursleden Wetenschap en een groep enthousiaste ervaringsdeskundige vrijwilligers de commissie Wetenschap vormt.

De commissie Wetenschap van Care4Neo vertegenwoordigde het afgelopen jaar de ouders en patiënten in heel veel verschillende onderzoeksprojecten, zowel binnen de academische als de perifere ziekenhuizen. Ons netwerk wordt steeds groter! Enkele projecten waar we afgelopen jaar aan meewerkten, hebben een grote subsidie gekregen, waardoor de zorg voor te vroeg, ziek of te klein geboren kinderen verbeterd kan worden. Een mooi voorbeeld is de NeoPARTNER studie, die erop gericht is om ouders veel actiever te betrekken bij de medische visites en de zorg voor hun kind op de couveuseafdelingen. Van "adviseur" verandert onze rol steeds meer naar "onderzoekspartner". Hierdoor is onze impact groter! Ook werken we steeds nauwer samen met N3: het netwerk waarin de 10 NICU's in Nederland zijn vertegenwoordigd met als ambitie om de toekomst voor zieke pasgeborenen te verbeteren.

In richtlijnen spreken zorgverleners met elkaar af hoe de zorg uitgevoerd moet worden. Afgelopen jaar hebben wij het ouder- en patiëntperspectief ingebracht bij o.a. de richtlijn "Prematurenretinopathie", de richtlijn "Extreme vroeggeboorte", de richtlijn "Pijnmeting en Behandeling van pijn bij kinderen" en de Richtlijn "Beeldvormende ioniserende straling".

## **Onderzoek Care4Neo over geboorteverlof ouders vroeggeboren kinderen**

Uit onderzoek van Care4Neo blijkt dat maar liefst 78 procent van de moeders van vroeggeboren kinderen hun bevallingsverlof als te kort ervaren. Het aantal verlofweken is niet voldoende om te herstellen van de bevalling en om thuis te wennen aan een nieuw normaal voor het gezin. Het onderzoek werd aangeboden aan leden van de commissie VWS van de Tweede Kamer.

De minister van Medische Zorg en Sport gaf in een sympathieke reactie aan dat zij het standpunt van de ouders van vroeggeboren kinderen wil bespreken met de minister van Sociale Zaken. Een aantal jaren geleden is de verlofregeling in werking getreden. De minister opperde tijdens het debat onze visie mogelijk verder te betrekken bij de evaluatie van deze wet.

In het komende jaar wordt er dus verder over de problematiek van ouders van vroeggeboren kinderen gesproken. Er is nog een lange weg te gaan maar het onderwerp is in ieder geval namens de ouders geagendeerd. Care4Neo is blij dat de Kamerleden en de minister serieus omgaan met dit signaal van de ouders. Daar zijn we ze super dankbaar voor.

## **Succesvolle WereldPrematurendag**

Op 17 november is het wereldwijd Wereld Prematurendag (WPD). Op deze dag steken we ouders in de ziekenhuizen een hart onder de riem, zetten de zorgverleners in het zonnetje en zorgen online voor meer bekendheid, begrip en bewustwording voor velen "buiten deze wereld".

Landelijk hebben we posters verspreid naar alle (ruim 75!) neonatologie-afdelingen om de aandacht hierop te vestigen. Al vele jaren en dus ook dit jaar werd ons magazine Kleine Maatjes verspreid naar

alle ziekenhuizen, zodat de ouders kracht en herkenbaarheid konden putten uit o.a. de vele ervaringsverhalen.

De ouders kregen ook allemaal een handgemaakte gelukspoppetje. Deze 1700 (!) poppetjes werden door de vrijwilligers van Care4Neo met veel liefde in de afgelopen maanden gemaakt. Onze vele vrijwilligers zijn dit jaar extra creatief geweest met hun activiteiten in de ziekenhuizen, omdat een high tea, lunch of terugkomdag vanwege de Coronamaatregelen dit jaar helaas niet door mochten gaan. Gevulde goodiebags, verpakte lekkernijen, een videoboodschap voor de ouders; op vele manieren hebben onze vrijwilligers zich weer ten volle ingezet.

Om de 2000 zorgverleners in het zonnetje te zetten, boden we een lekker kopje thee met een stroopwafel aan. De ouders in de ziekenhuizen en de zorgverleners ontvingen van de organiserende organisaties unieke parse muisjes om in ziekenhuizen door heel Nederland tóch een feestelijk beschuitje te kunnen eten.

Over de hele wereld kleurden gebouwen paars: de kleur van prematuriteit. In Nederland ging het onder andere om de Euromast in Rotterdam en de Sassenpoort in Zwolle .