

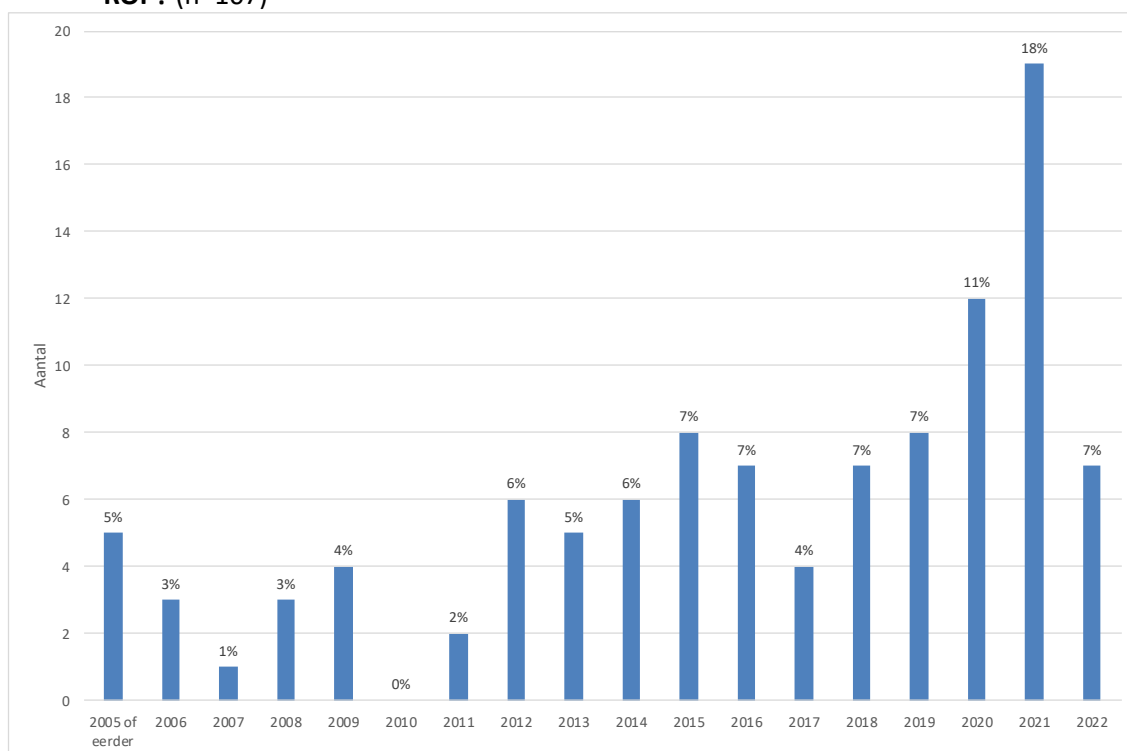
Bijlage Resultaten enquête Care4Neo

Resultaten enquête Care4Neo

5 In samenwerking met Care4Neo, de patiëntenorganisatie voor ouders van te vroeggeboren kinderen, werd middels een e-mail aan de leden en een oproep op de Facebookpagina, een enquête uitgezet. Op de uitvraag naar ervaringen van ouders met de ROP screening, hebben 108 ouders gereageerd. Naast de diagrammen van de scores op de verschillen vragen, geven de quotes een zo representatief mogelijk beeld weer van de veelheid aan reacties op de open vragen.

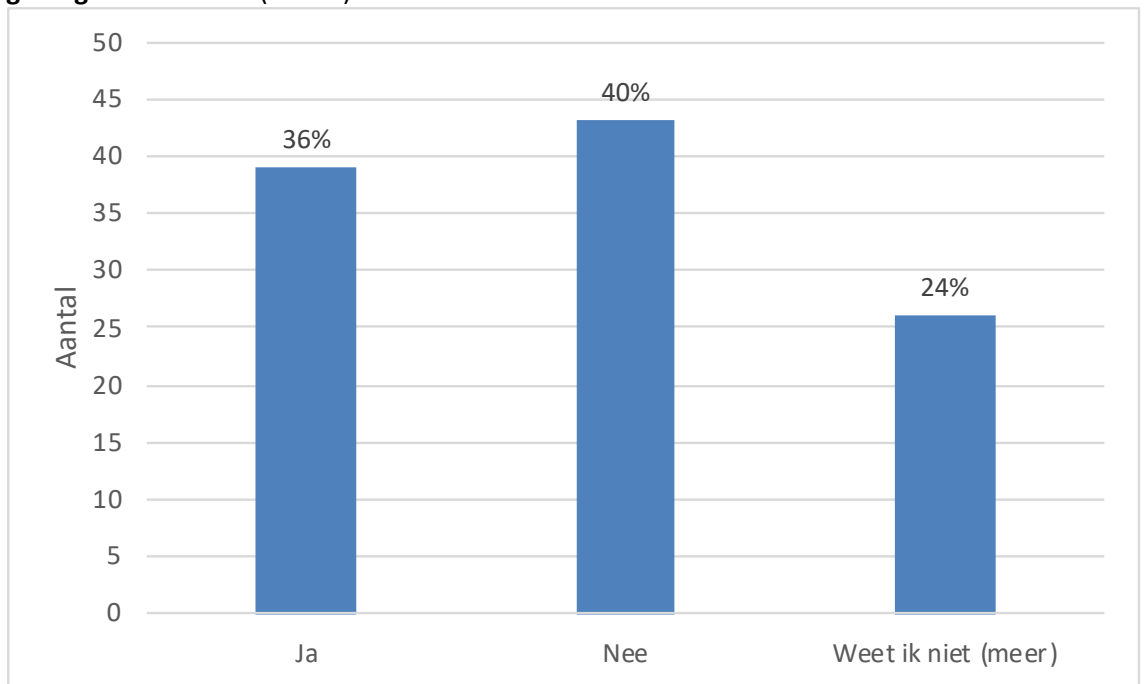
10

1. Wanneer (vul het jaartal in) heeft je kind/ kinderen screening ondergaan voor ROP? (n=107)



15

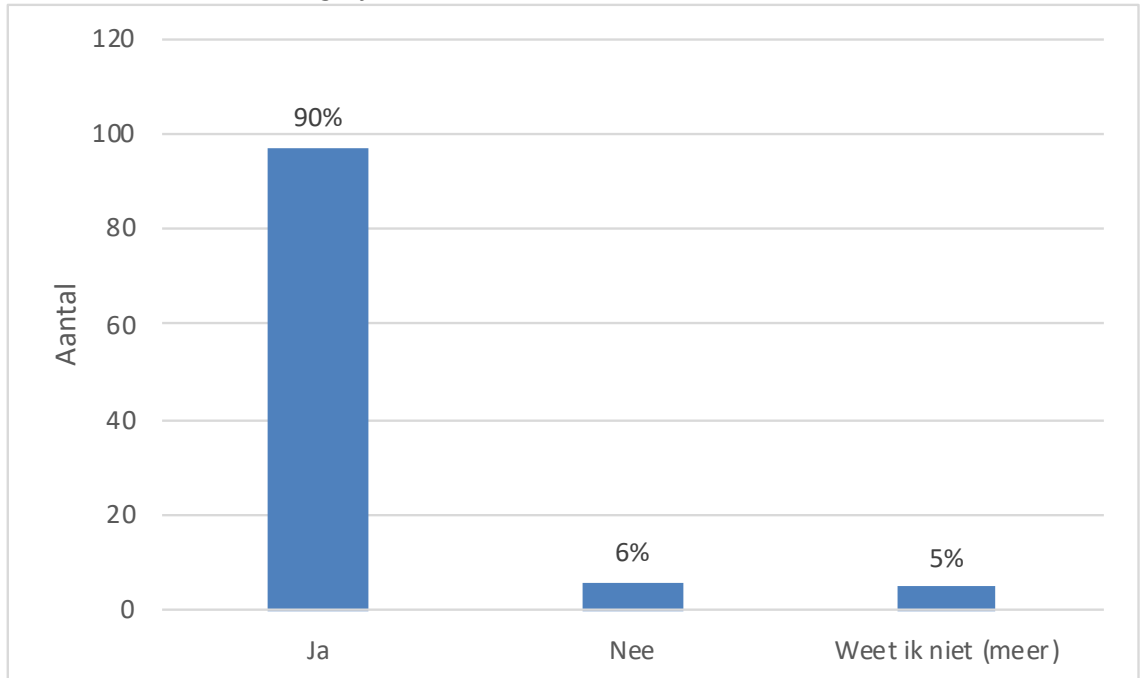
2. Heb je vóór het eerste onderzoek schriftelijke informatie, zoals een folder, gekregen over ROP? (n=108)



5

3. Heb je vóór het eerste onderzoek (mondelijke) informatie van een arts of verpleegkundige, gekregen over ROP? (n=108)

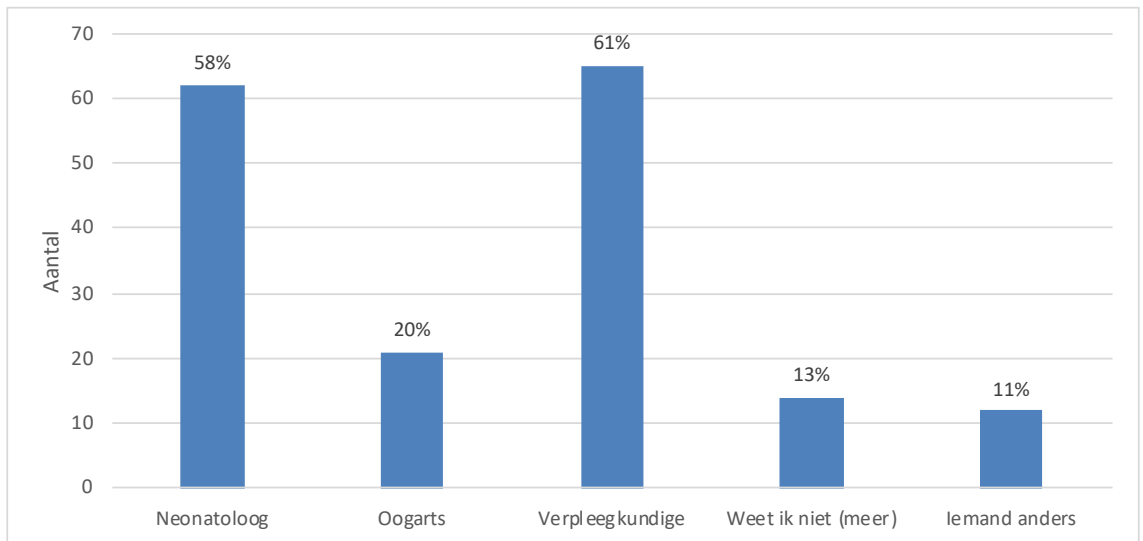
Meerdere antwoorden mogelijk



10

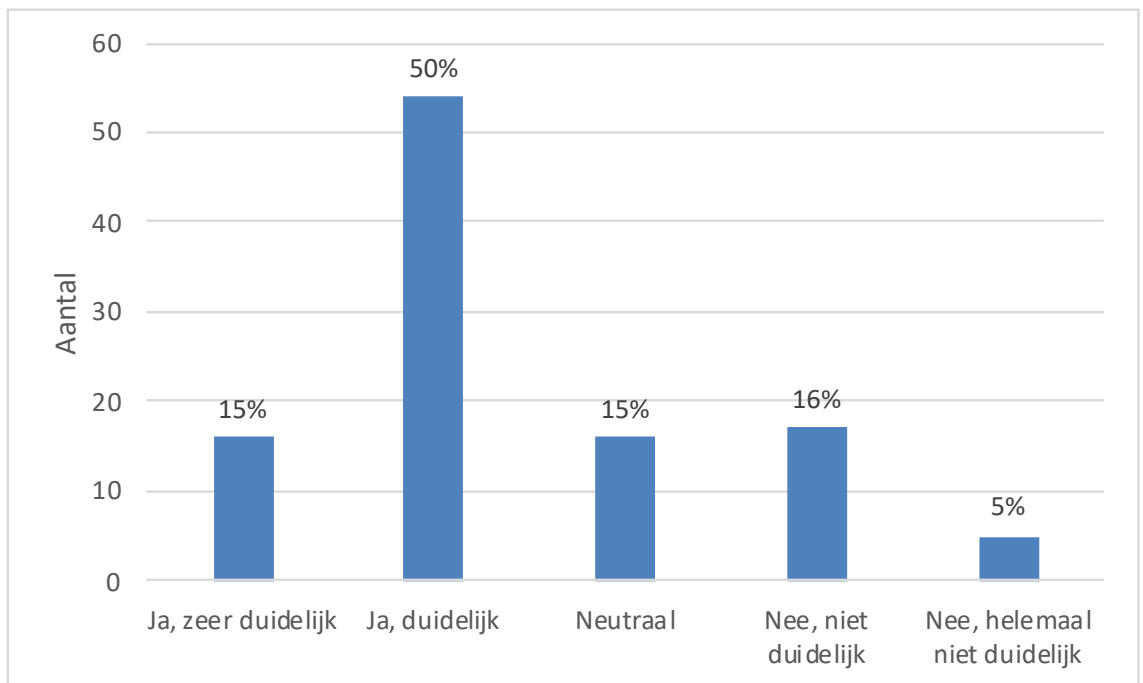
4. Van wie heb je informatie gekregen over ROP en de screening? (n=107)

Meerdere antwoorden mogelijk



5

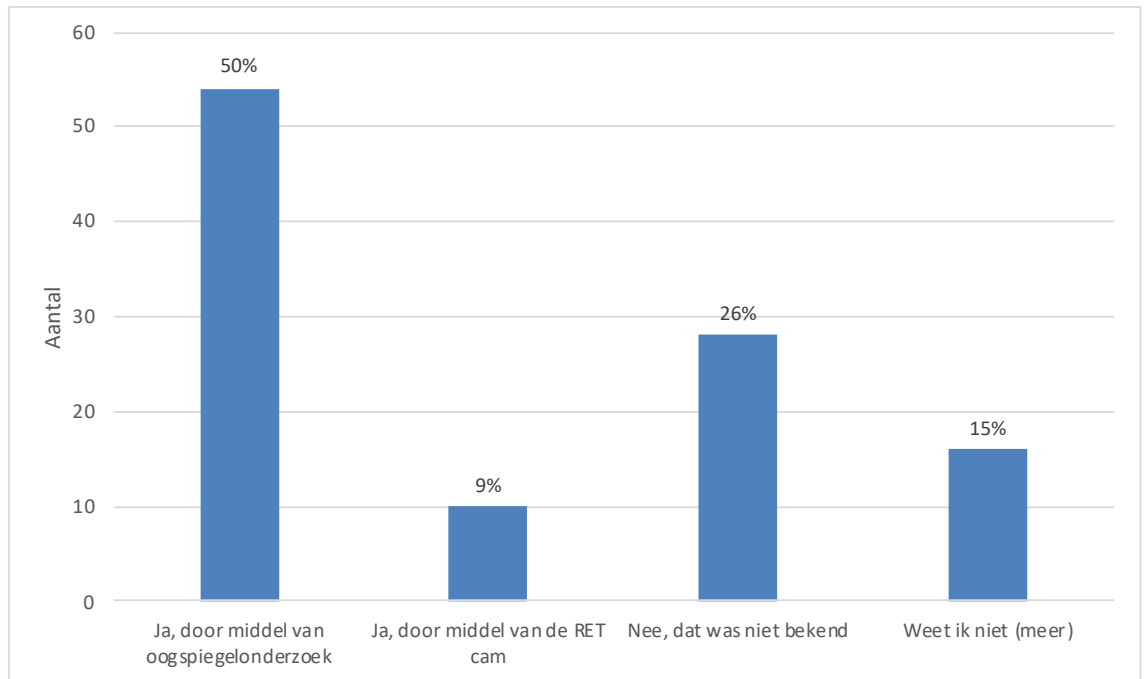
5. Was het je, voordat de eerste screening plaatsvond, duidelijk wat ROP is, wat de mogelijke gevolgen van ROP konden zijn en waarom de screening nodig was? (n=108)



10

6. ROP onderzoek kan op verschillende manieren gedaan worden, zoals met een speciale fotocamera genaamd “RetCam” of door oogspiegelonderzoek. Er worden oogdruppels toegediend en vaak wordt een spreidertje gebruikt om de ogen goed open te houden gedurende het onderzoek.

5 **Was het voordat de eerste screening gedaan werd helder hoe de screening uitgevoerd zou worden? (n=108)**



- 10 **7. Wat zou er volgens jou (nog) beter kunnen om de communicatie en de communicatie materialen (zoals folder) over de ROP screening te vergroten?**
Denk bijvoorbeeld ook aan meer/ander ondersteunend beeldmateriaal van foto's en video's over hoe het onderzoek uitgevoerd wordt. (n=69)

15 *Aantal quotes:*

20 Het was heel duidelijk! Er werd duidelijk geadviseerd niet aanwezig te zijn gezien de impact op de ouders (naar gezicht), speciale begeleiders kwamen mee om baby te ondersteunen.

Betere uitleg over wat er nu precies gaat gebeuren. Zoals het spreidertje. Dat wisten wij niet.

Het lijkt ons zinvol dat ook in de folder of in ieder geval voorafgaand aan het onderzoek een gesprek plaatsvindt over de impact van het onderzoek op de ouder en dat de keus voor aanwezigheid besproken wordt.

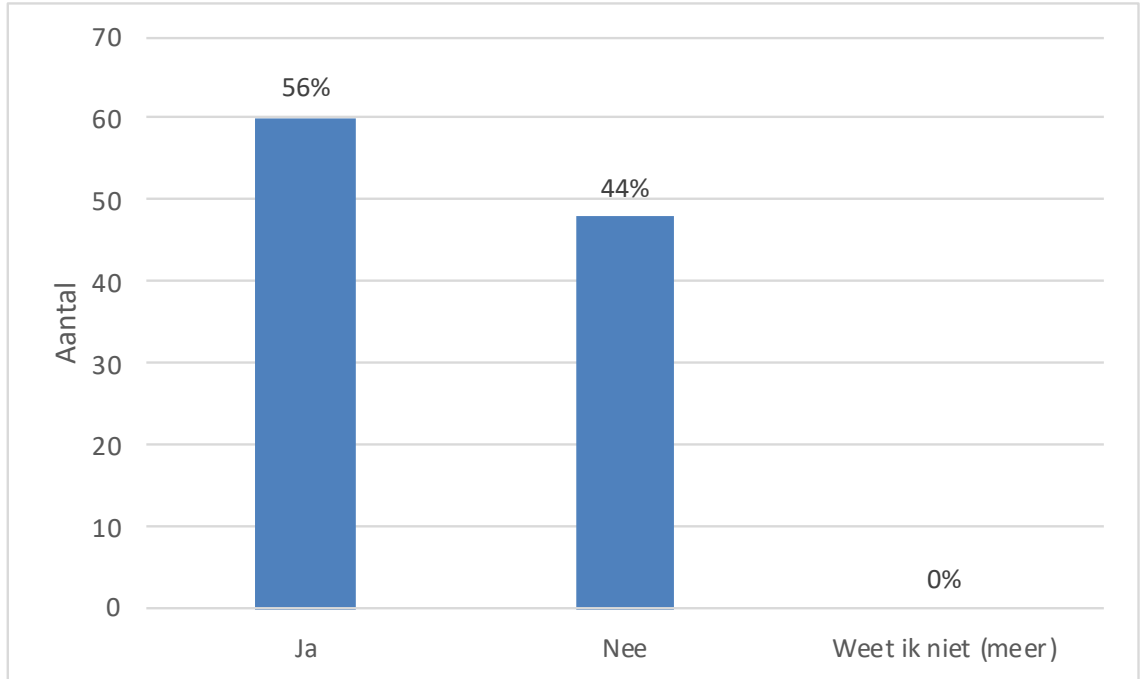
25 Een filmpje of foto inderdaad om aan ouders te laten zien wat er gebeurt. Ik vond het best heftig om te zien en na onze dochter haar screening heeft ze er echt een paar dagen last van gehad qua stress.

Ik wist vooraf niet dat de oogarts zou langskomen voor dit onderzoek en ook niet hoe het onderzoek werd uitgevoerd. Dit was voor mij een traumatische ervaring op de NICU.

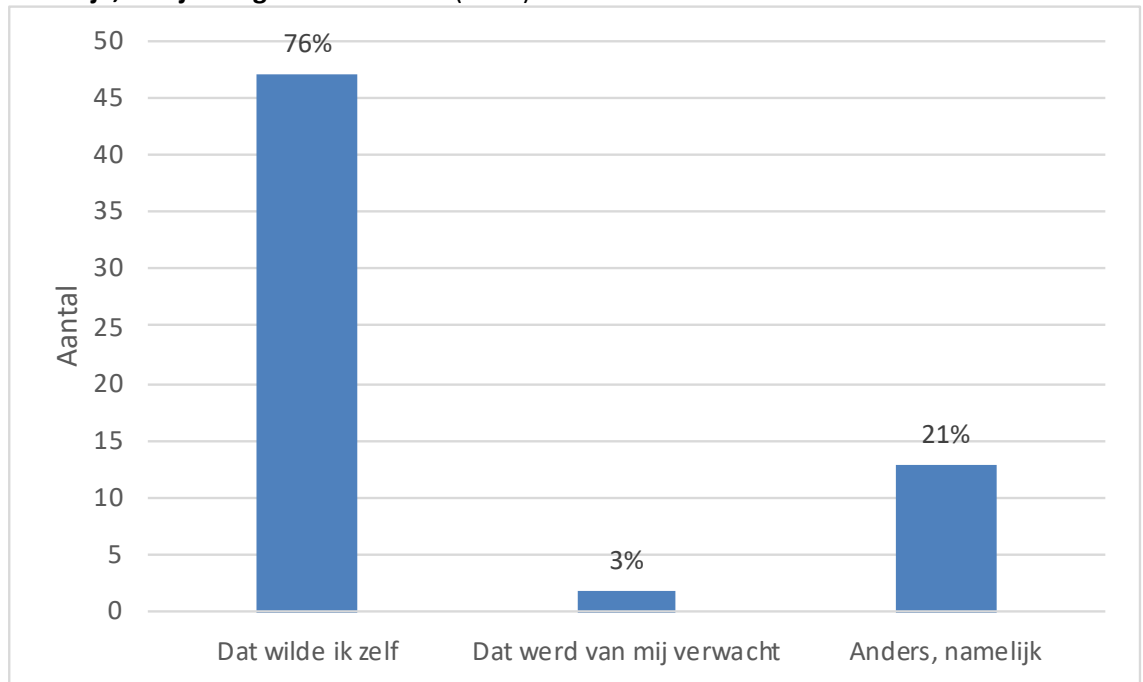
Ik had het wel fijn gevonden als ik nog preciezer zou weten wat er ging gebeuren. Ik wist bijvoorbeeld niet dat de oogdruppels meerdere keren moesten en ik wist ook niet van de spreidertjes die in haar oogjes moesten. Ik schrok daar heel erg van.

30

8. Ben je bij de eerste screening aanwezig geweest als ouder/verzorger? (n=108)



9. Indien ja, kun je aangeven waarom? (n=62)



5

Aantal quotes bij de antwoordoptie 'Anders, namelijk:'

10

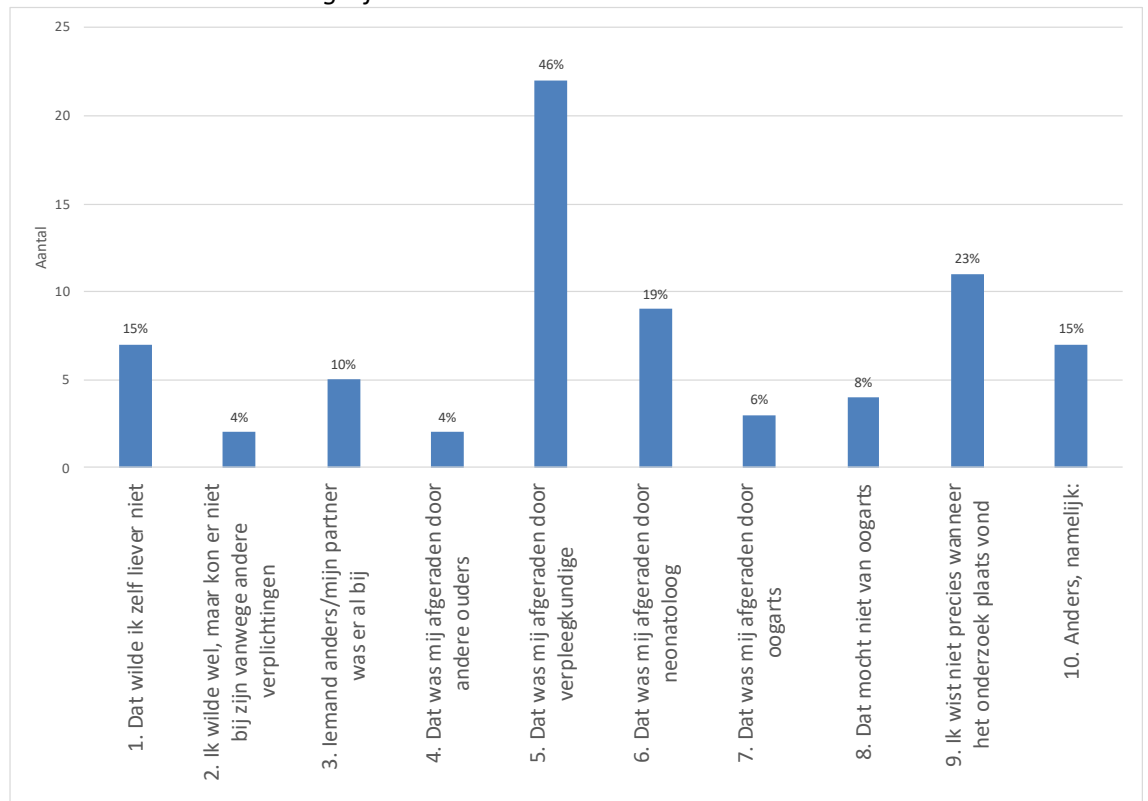
Ik wilde dat graag en het onderzoek heeft ook plaatsgevonden terwijl mijn dochter bij mij op schoot lag. Zo kon ik haar comfort en troost bieden. Ik was heel blij dat dat kon.

Ik kwam toevallig binnen. Het was mij niet bekend dat het onderzoek zou plaats vinden.

Ik wilde mijn kind gerust stellen doormiddel van mijn stem als het onderzoek plaats vond.

10. Indien "Nee", waarom niet? (n=48)

Meerdere antwoorden mogelijk



5

Aantal quotes bij de antwoordoptie 'Anders, namelijk:'.

10

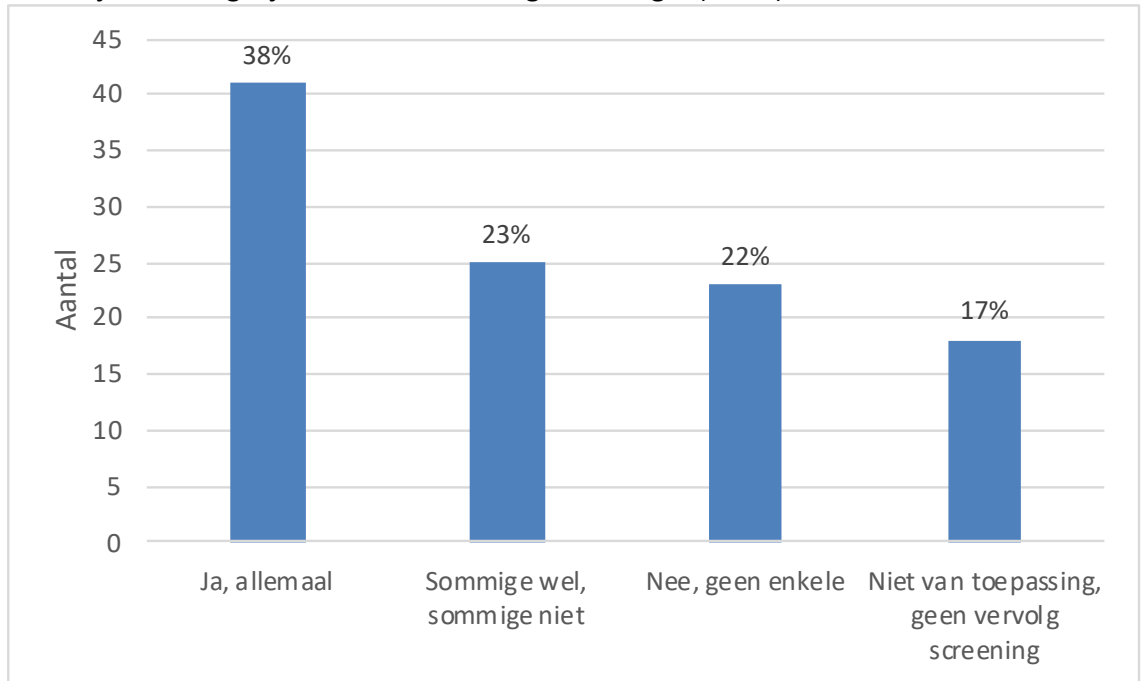
Ik mocht er niet bij zijn en dat vond ik belachelijk. Het is tenslotte mijn kind

We besloten dat we zelf rustig wilden blijven zodat we onze dochter na het onderzoek echt een rustige buidelsessie konden bieden.

De mogelijkheid om ererbij aanwezig te zijn is niet ter sprake geweest.

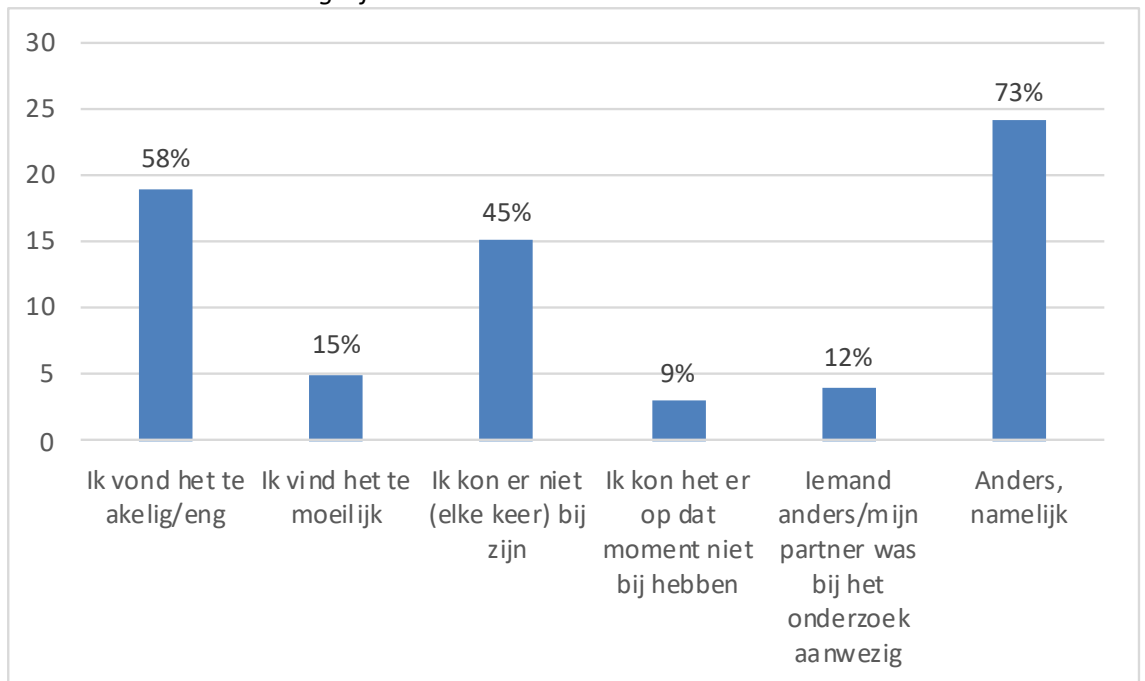
15

11. En was je aanwezig bij de eventuele vervolg-screenings? (n=107)



5 12. Indien niet, of niet bij alle, waarom niet? (n=33)

Meerdere antwoorden mogelijk



Aantal quotes bij de antwoordoptie 'Anders, namelijk:'

10

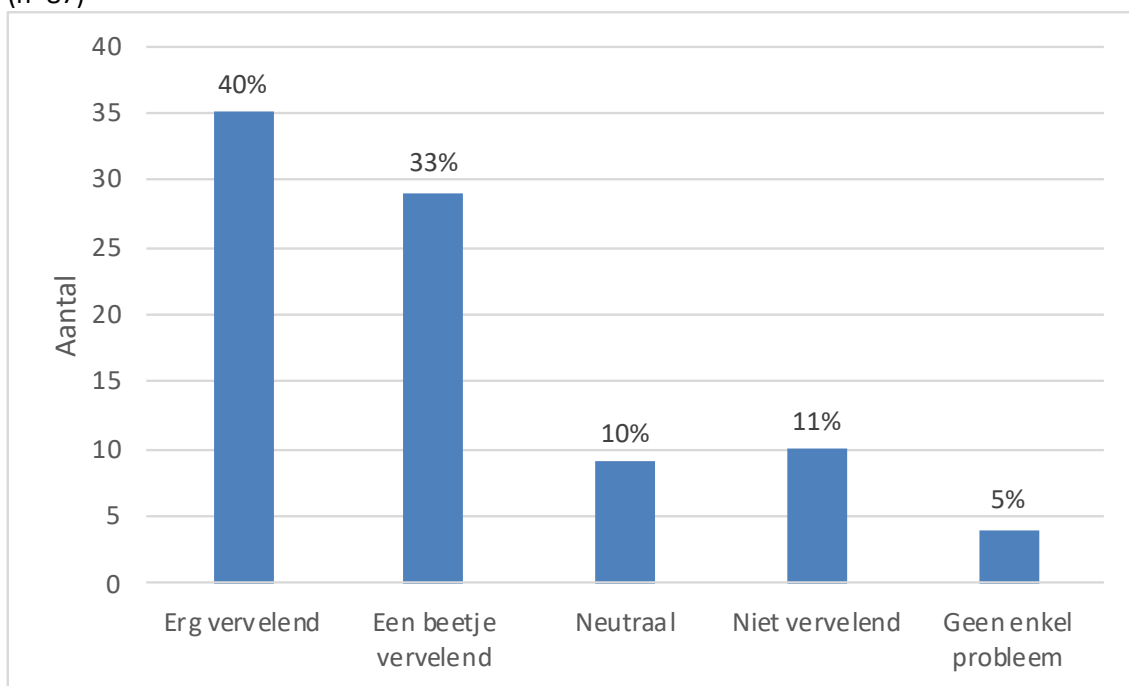
Onze tweeling heeft meerdere keren dit onderzoek gehad, maar telkens werd er gezegd dat dit naar was om te zien. Achteraf vind ik het een naar idee dat onze kinderen toen niet onze nabijheid en troost mochten ervaren, tijdens zo'n onderzoek.

15

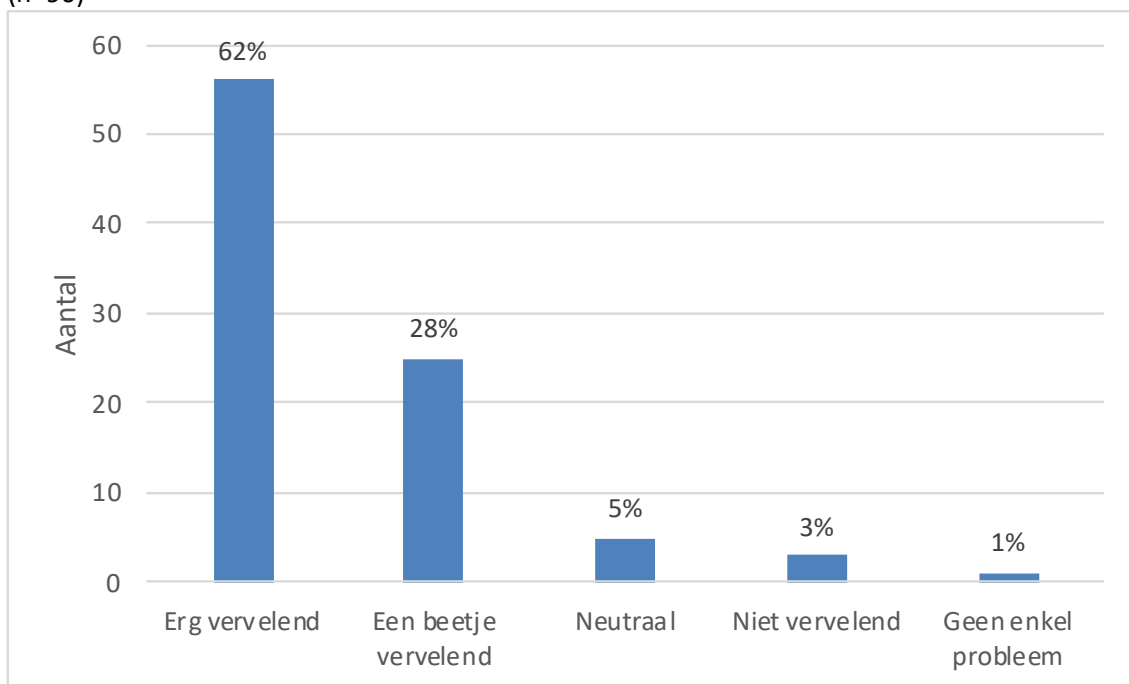
Ik weet niet hoeveel screenings gedaan zijn. Dit werd niet verteld.

Het is mij zo duidelijk verteld dat je dit niet wilde zien dat ik er zelf erg bang voor was. Mijn kleintje had al genoeg pijn gehad. Ik was er wel meteen om als het klaar was te troosten.

13. Indien je bij de screening(en) aanwezig was, hoe heb je dit ervaren voor jezelf?
(n=87)



5 14. Indien je bij de screening(en) aanwezig was, hoe heb je dit ervaren voor je kind?
(n=90)



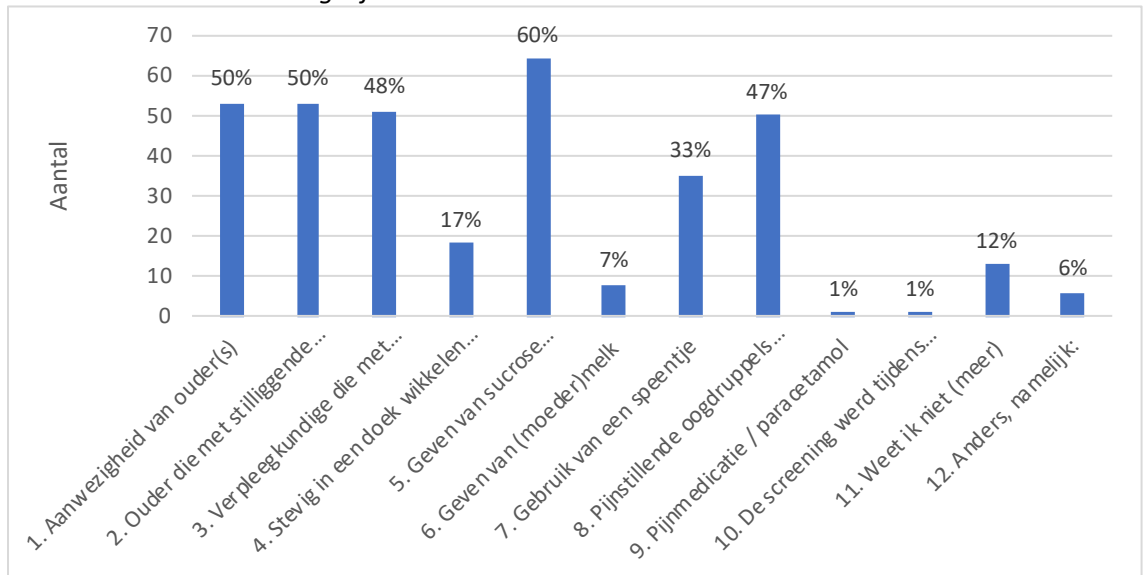
15. Als je het antwoord op vraag 13 en/of 14 wilt toelichten, dan kan dat hier:

Aantal quotes:



16. Welke maatregelen werden er door de arts of verpleegkundige genomen om je kind comfort te bieden tijdens het onderzoek? (n=107)

Meerdere antwoorden mogelijk



Antwoordopties:

1. Aanwezigheid van ouder(s)
2. Ouder die met stilliggende handen het kind begrensd en steun geeft
3. Verpleegkundige die met stilliggende handen het kind begrensd en steun geeft
4. Stevig in een doek wikkelen (inbakeren)
5. Geven van sucrose (suikerwater)
6. Geven van (moeder)melk

- 7. Gebruik van een speentje
- 8. Pijnstillende oogdruppels voorafgaand aan het onderzoek
- 9. Pijnmedicatie/ paracetamol
- 10. De screening werd tijdens het buidelen/kangoeroeën gedaan
- 11. Weet ik niet (meer)
- 12. Anders, namelijk:

5

17. Wat zou er volgens jou (nog) beter kunnen om het comfort van kinderen tijdens de ROP screening te vergroten of de stress te verminderen? (n=65)

10

Aantal quotes:

15

Kiezen voor de minst belastende manier voor het kind en dit opnemen in een protocol in plaats van dat de arts kiest welke manier de arts het prettigst werken vindt

Muziektherapie hielp ons zoontje ook heel goed om rustig te worden (tokkelgeluiden van muziektherapeut (naam ziekenhuis)) iets dergelijks als achtergrond geluid?

20

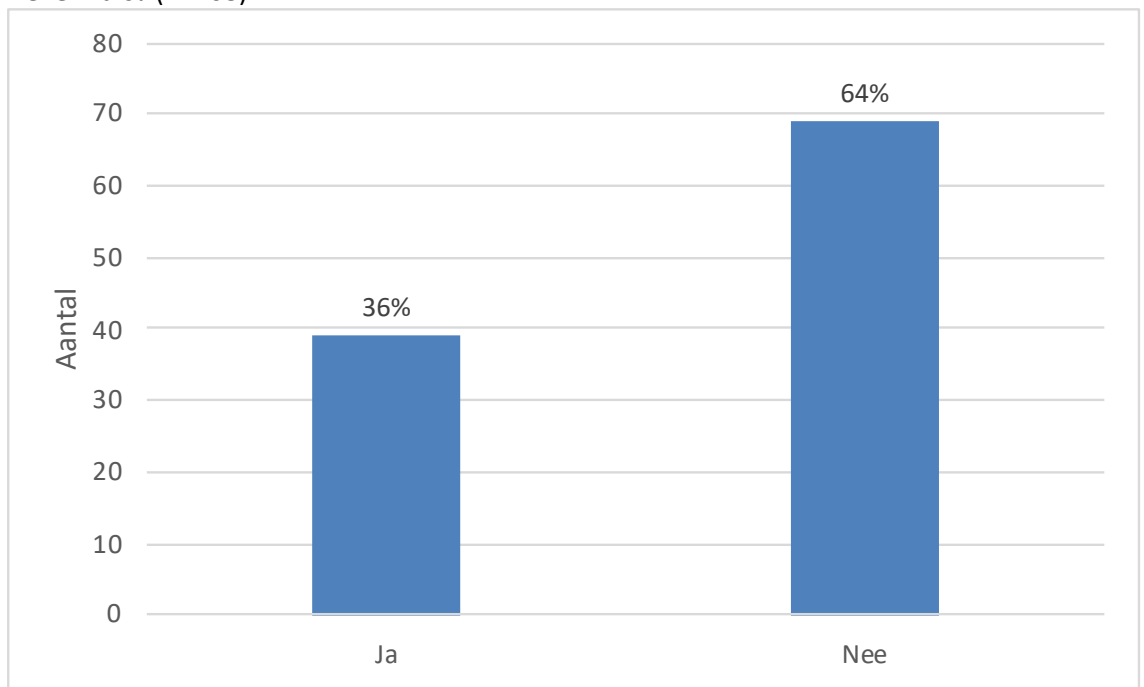
Maximale inzet van ouders die dat willen en kunnen. Dus screening inplannen iom de ouders, zodat ze aanwezig kunnen zijn. Als dat mogelijk is bijv. tijdens buidelen met de ouders of als het in de armen ligt. Hiervoor dienen ouders goed te begrijpen wat de screening inhoudt en hoe het in zijn werk gaat.

Een rustigere benadering van de arts.

Behandeld het kind als mens en betrek de ouders bij het onderzoek. Neem de tijd om beide gerust te stellen.

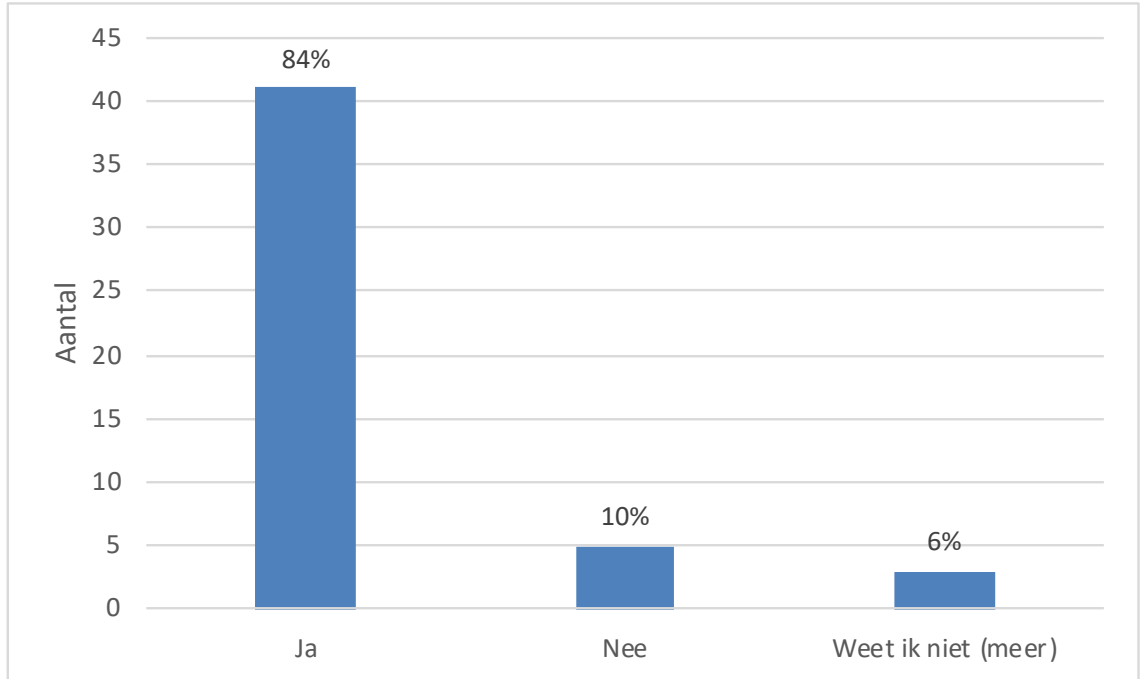
25

18. Is je kind tijdens het ROP screenings traject overgeplaatst naar een ander ziekenhuis? (n=108)

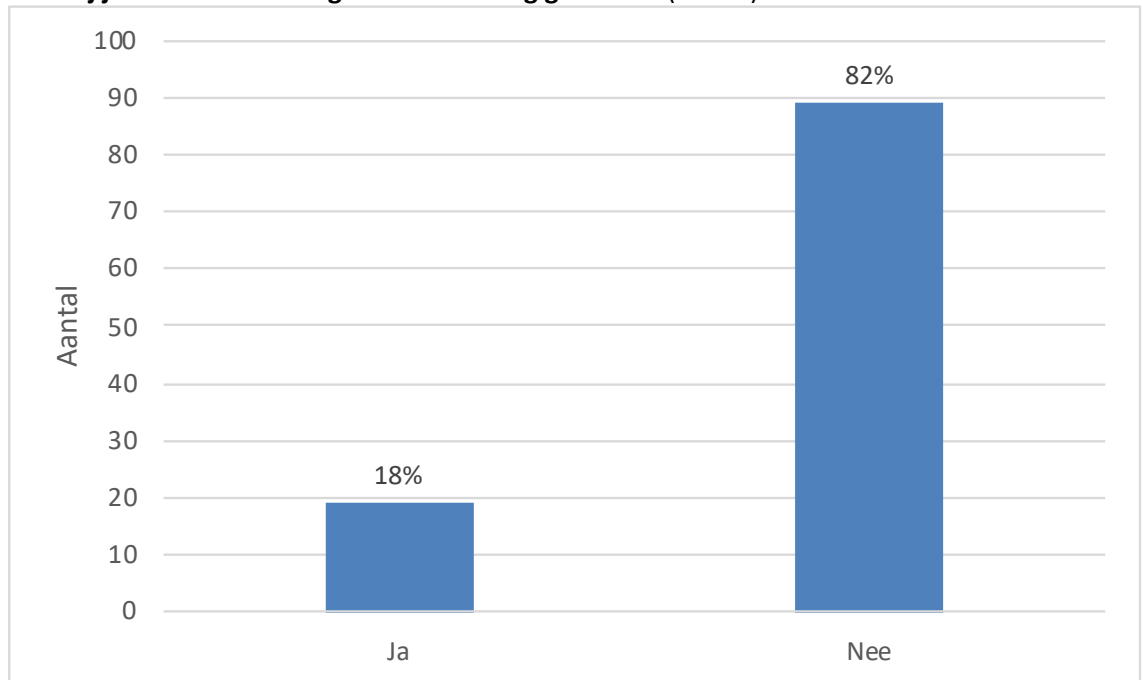


30

19. Indien ja: is de screening in het volgende ziekenhuis overgenomen? (n=49)

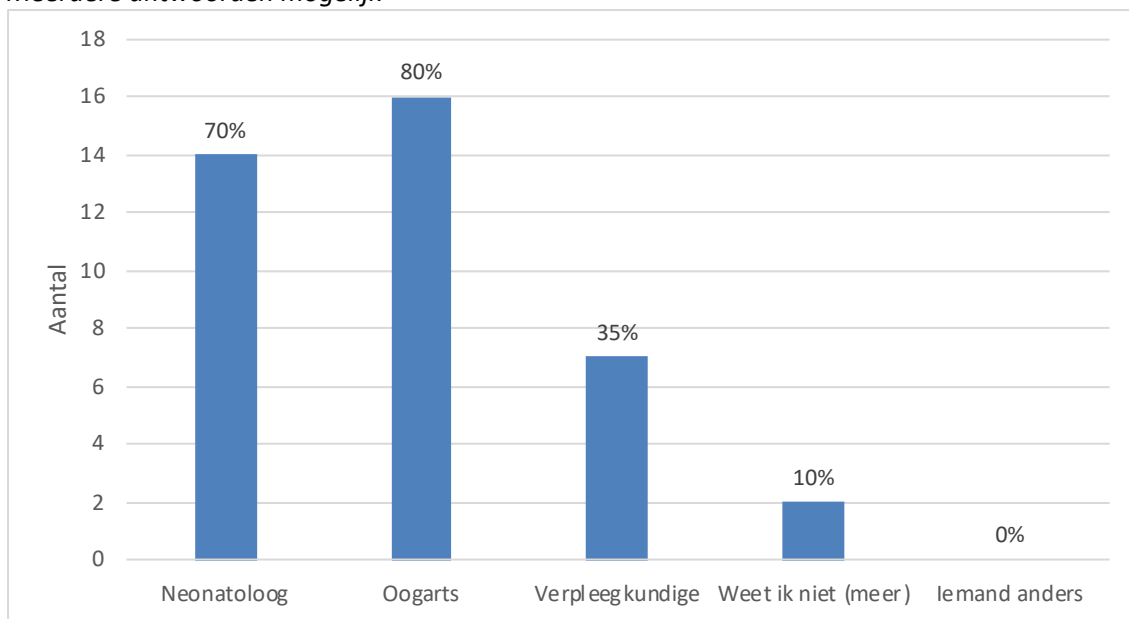


20. Is er bij je kind behandeling voor ROP nodig geweest? (n=108)



21. Indien ja, van wie heb je hierover informatie ontvangen? (n=20)

Meerdere antwoorden mogelijk



5

22. Zijn er over dit onderwerp ROP nog andere relevante zaken die je zou willen opmerken en meegeven aan de richtlijnontwikkelaars?

Aantal quotes:

10

Vervolgonderzoek op latere leeftijd. Zelf aangekaart bij perifere ziekenhuis om afspraken daarvoor te maken terwijl dit vanuit het academisch ziekenhuis is voorgeschreven. Je moet als ouder zelf alles regelen anders gebeurt het niet, dat kan beter en niet iedereen weet of onthoud dat er opvolging nodig is.

Meer begeleiding over de follow up. Hoe zoet het traject eruit de komende maanden? Hoeveel meer kans op een bril, etc.? Waar moeten we zelf op letten?

15

Onze tweeling móest in het academisch ziekenhuis blijven totdat de ROP-screening compleet was. Dit betekende dat ze enkel vanwege deze screening langer moesten blijven, terwijl ze klaar waren om naar het perifere ziekenhuis te gaan. Ons inziens zou het daar toch niet van af moeten hangen...

Misschien het erkennen van de heftigheid die het onderzoek met zich meebrengt, ik heb het bijna als een trauma onthouden. nu werd het bijna tussen neus en lippen door verteld, dat had iets meer empathische gekund