



JAARVERSLAG 2018

(verslag van de secretaris)

Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

Jaarverslag 2018

Op 1 januari 2018 kende de VOC 933 leden. Het jaar werd afgesloten op 31 december 2018 met 1009 leden. In het totaal waren er 100 vrijwilligers actief. Deze waren achtereenvolgens actief in de werkgroepen: Kleine Maatjes, Wereldprematuurendag, gastlessen, terugkomdagen en communicatie. De leden en vrijwilligers zijn het goud van de vereniging. De basis die gezet werd in 2018 biedt perspectief voor de toekomst. Bij veel activiteiten in 2018 stond dan ook de vrijwilliger centraal.

Bestuurssamenstelling

Tjarda den Dunnen verliet in 2018 het bestuur. Nieuw zijn Ilona Jochems (voorzitter), Tom Ponjee (secretaris), Marijn Vermeulen (Onderzoek) en Thomas Blinde (vrijwilligerszaken).

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

Ilona Jochems, voorzitter

Giulia Maas, penningmeester

Tom Ponjee

Marijn Vermeulen

Thomas Blinde

Marian Jongmans

Martin de Kleine

Richard de Leeuwprijs

De Richard de Leeuw prijs ging in 2018 naar Tjarda van Varik – den Dunnen. 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. Tjarda trad in 2018 terug als voorzitter en werd hierbij door de jury onderscheiden met deze prijs. Het juryrapport beschreef het dit jaar als volgt; "Ouders, kinderen en zorgverleners gingen nog veel meer profiteren van Tjarda's kennis en ervaring toen zij in 2015 voorzitter werd van het VOC bestuur. Met enorme inzet en door middel van een snel groeiende bekendheid in de wereld van de Neonatologie heeft zij, met medebestuurleden en vrijwilligers, de VOC door moeilijke tijden geloodst. Tjarda staat positief in het leven en die instelling brengt zij over op de mensen waarmee zij binnen en buiten de VOC samenwerkt. Dat doet zij met grote betrokkenheid en enthousiasme en naar haar omgeving toe altijd heel sociaal invoelend."

Klankbordgroepen; e-health applicatie

In 2018 hebben de leden van de VOC weer deelgenomen aan diverse klankbordgroepen. Een bijzondere klankbord betrof de ontwikkeling van een e-health applicatie. Met deze applicatie kunnen de groei en ontwikkeling van te vroeggeboren kinderen snel en betrouwbaar worden beoordeeld. De gegevens uit deze applicatie komen in het digitale dossier van het consultatiebureau en worden via een app gedeeld met de ouders.

Expertmeeting Neokeurmerkprogramma

Op 4 april kwamen 65 kinderverpleegkundigen, neonatologieverpleegkundigen, pedagogisch medewerkers en leidinggevenden samen voor de expertmeeting in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. 18 ziekenhuizen waren vertegenwoordigd en brachten expertise naar de tafels. Onderwerp van discussie was het door de VOC aangekaarte belang van de kangoeroezorg. De bijeenkomst gaf goede input voor vervolg van dit programma en droeg bij aan de VOC als kennispartner in Nederland.

EFCNI

De VOC was in het afgelopen jaar wederom de structurele gesprekspartner op Europees niveau. Nederland is sterk vertegenwoordigd met een gekozen lid in de Parent Advisory Board. Zoals ieder jaar was de VOC weer aanwezig bij de meeting met ouderorganisaties, ook wel Parents Organisation Meeting of POM genoemd. Dit jaar waren er ongeveer 80 deelnemers aanwezig uit Europa, Afrika, Canada en Noord Amerika. In totaal waren meer dan 30 landen vertegenwoordigd tijdens deze meeting om hun kennis en ervaring te delen en elkaar te motiveren op het gebied van gezondheidszaken met betrekking tot vroeggeboorte. Deze 14e bijeenkomst stond ook in het teken van het 10-jarig bestaan van de EFCNI. Tijdens de bijeenkomst zijn er diverse presentaties gegeven door diverse onderzoekers en werden er presentaties gegeven over Europese projecten (SHIPS en RECAM preterm). Voor de ouderorganisaties zijn ook workshops georganiseerd over hoe te werken met vrijwilligers.

European Neonatal standards of Care

In 2013 startte de EFCNI een omvangrijk en ambitieus project: "European Standards of Care for Newborn Health". Het is een interdisciplinaire Europese samenwerking voor het ontwikkelen van zorgstandaarden op tal van gebieden rond de zorg van te vroeg, en ziek geboren kinderen en hun families. Er bestaan geen Europese richtlijnen voor deze zorg. Doel van het project is dan ook om de grote ongelijkheden tussen de Europese landen met de standaarden te overbruggen en daarmee de zorg in alle landen te verbeteren. In 2018 nam de VOC deel aan diverse overleggen over deze standards en VOC leden hebben actief meegeschreven op diverse onderwerpen. De Standards, een omvangrijk document van ruim 700 pagina's, zijn eind 2018 opgeleverd en in Brussel aangeboden aan het Europees parlement.



european standards of
care for newborn health

Zorgcongres

Op 12 november vond een geslaagde editie van het zorgprofessional congres 'samen zorgen' plaats. De VOC organiseerde dit congres samen met het Emma Kinderziekenhuis om een voor de ouders belangrijk thema rondom vroeggeboorte onder de aandacht van de zorgprofessionals te brengen. Het congres werd bezocht door meer dan 100 zorgprofessionals en kreeg goede kritieken. Tijdens het congres stonden toonaangevende sprekers (professionals en ouders) stil bij het betrekken van ouders bij de zorg van het kind.



Vrijwilligersdag

In 2018 werd onze 1ste vrijwilligersdag nieuwe stijl georganiseerd. Het was fantastisch zo'n leuke groep enthousiaste vrijwilligers bij elkaar te zien. Tijdens deze dag werd het nieuwe vrijwilligersbeleid gepresenteerd. Samen met de vrijwilligers hebben we vervolgens de belangrijkste pijlers besproken van de VOC voor 2018. Met de world café method hebben we discussie gevoerd en zijn er ideeën gepitcht. De dag is afgesloten met een gezellige borrel en we hebben veel positieve reacties mogen ontvangen van de aanwezige vrijwilligers. We kijken terug op een gezellige, waardevolle en vooral leerzame dag en gaan deze absoluut in stand houden.

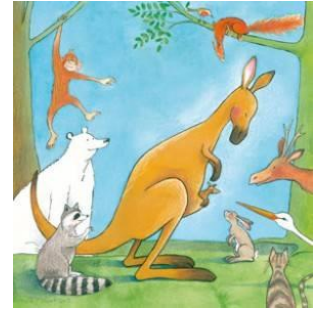
Communicatie: veel interne en externe zichtbaarheid

De VOC heeft in 2018 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 deelname van het bestuur aan een uitzending van RTL Live over vroeggeboorte.



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 2018 vonden veel trajecten in ziekenhuizen plaats. In totaal zijn 25 ziekenhuizen actief in het programma.



Vernieuwd kleurboek opgeleverd

Al lange tijd heeft de VOC het couveusekleurboek. Dit kleurboek is onderdeel van de couveusekoffers die aanwezig zijn in de ziekenhuizen en is vanaf nu ook verkrijgbaar in de webshop.

Het couveusekleurboek is speciaal ontwikkeld voor oudere broertjes en zusjes. Zij krijgen nogal wat te verwerken bij de geboorte van een couveusebaby. De nieuwe baby is ineens heel erg belangrijk. Alle aandacht van ouders, familie en vrienden lijkt daarheen te gaan. Dat wekt verschillende gevoelens op bij de oudere kinderen. Spelenderwijs daarmee omgaan kan de verwerking bevorderen.

