

EERSTE ERVARINGEN MET OUDERINBRENG NEMEN KOUDWATERVREES WEG EN TONEN VOORDELEN

Input van ouders komt perinatale audit ten goede

Ondanks enige huiver bij zorgverleners is een pilot gestart om te zien of, en hoe ouders een inbreng kunnen hebben in de perinatale audit. Een blik in het wiegje van de pilot: zorgverleners én ouders krijgen meer begrip voor elkaar en dat helpt de samenwerking.

Na een opdracht van het ministerie van VWS om ouders meer te betrekken bij de perinatale audit ging in januari 2019 de pilot ouderinbreng van start.¹⁻⁴ Ervaringen in het buitenland laten zien dat dit ouders helpt bij het verwerken, dat zorgverleners meer inzicht krijgen in de beleving van ouders en dat het vertrouwen tussen ouders en zorgverlening toeneemt wat de samenwerking ten goede komt.^{5,6} Ouderinbreng bij de perinatale audit past binnen nieuwe inzichten van waardegedreven zorg. Samen leren voor betere zorg is een van de hoofdthema's daarvan. Reflectie op geleverde zorg en de effecten ervan voor de patiënt en de zorgverlener dragen bij aan het optimaliseren van zorg en zorgprocessen. Hiertoe behoort ook het betrekken van patiënten bij perinatale audits, klachten- en complicatiebesprekingen. De aankondiging van de pilot zorgde aanvankelijk voor veel onrust onder zorgverleners. Welke vragen moesten aan de ouders worden voorgelegd? Betekende dit dat ouders fysiek bij een perinatale audit aanwezig zouden zijn en wat betekende dat voor de veiligheid van een perinatale audit? En wie was verantwoordelijk voor de realisatie, de verwerking en de eventuele terugkoppeling naar de ouders?^{7,8} Besloten werd meerdere vormen van ouderinbreng te onderzoeken, gebaseerd op ervaringen van twee regio's in Nederland waar al met ouderinbreng werd geëxperimenteerd.^{7,8} De ene regio gebruikte een voorbeeldbrief, de andere bezocht ouders thuis voor een interview. Bij de start van de pilot ontving ieder auditteam een handleiding over het realiseren van ouderinbreng. Er waren voorbeeldvragen

zoals: Zijn er punten in de zorg die u als goed heeft ervaren? Wat heeft u als minder prettig ervaren? Heeft u adviezen of verbeterpunten voor ons? Heeft u na het gebeurde gesproken met de betrokken zorgverleners?

FICTIEVE CASUS

Dit is een fictieve casus, gebaseerd op opmerkingen van ouders over hun ervaringen met geboortezorg.

'Ik was zwanger van de tweede en ook deze zwangerschap verliep voorspoedig. Aan het einde van de zwangerschap nam de groei explosief toe, waarvoor ik met 38 weken werd gestript, een aantal dagen later werd dat herhaald. Op eigen verzoek ben ik doorverwezen naar de gynaecoloog, omdat ik niet overtijd wilde lopen bij weer een groot kind. Er was pas anderhalve week later plaats. Omdat ik al 3 cm ontsluiting had, wilde de gynaecoloog wachten op een spontane bevalling en dus werd ik na het weekend gepland. In het weekend had ik wat last, maar na telefonisch overleg met de verloskundige besloten we dat ik thuis zou blijven. Bij persen begon het probleem: mijn kind zat klem en moest na de geboorte geholpen worden om de ademhaling op gang te brengen. Na een halfuur werd mijn kindje meegenomen naar de couveuseafdeling. Ik hoorde pas veel later wat er aan de hand was. Ik heb lang alleen gelegen. Ook bij het douchen werd ik alleen gelaten terwijl ik bij de vorige bevalling bijna flauwviel. Pas twee uur na de geboorte vertelde de arts over de toestand van mijn kind en over de overplaatsing naar de afdeling Neonatologie. Toen kon ik mijn kind ook pas voor het eerst even zien, want al snel werd ze geïntubeerd en opgehaald door een transportteam (niet leuk om te zien). Ik moest met eigen vervoer naar de derde lijn. Daar duurde het ook heel lang voordat we nieuws kregen over ons kind. Ik vind het onverantwoord dat ik na de bevalling alleen werd gelaten en dat men ons met eigen vervoer naar de derde lijn liet gaan. Ik had ook eerder willen horen wat er aan de hand was. Tijdens de zwangerschap voelde ik mij niet gehoord in mijn zorgen over de grootte van de baby. Ten slotte vind ik het fijn zelf mijn verhaal te kunnen doen. De tijd na de bevalling is ook goed. Graag hoor ik nog wat er uit de bespreking is gekomen.'



GETTY IMAGES

Ouders waren over het algemeen positief-kritisch in hun feedback

Positief-kritisch

De input van de ouders werd voorgelezen tijdens de perinatale audit of verwerkt in een verslag dat tijdens de audit werd gepresenteerd. Zorgverleners wisten welke gedeelten uit de ouderinbreng voortkwamen. Aansluitend aan de audit vulden de zorgverleners een enquête in met vragen over de ouderinbreng.

In 2019 werden 317 casussen besproken in een perinatale audit; bij 91 daarvan (29%) werd de ouders om inbreng gevraagd; 80 ouderparen (88%) stemden daarmee in. 36 (45%) paren deden dit via een brief en 44 (55%) brachten hun inbreng in tijdens een gesprek (telefonisch of interview). Zij werden geïnterviewd door de hoofdbehandelaar, door leden van het kernteam van lokale perinatale audits of door het medisch-maatschappelijk werk. Ouders waren over het algemeen positief-kritisch in hun feedback naar de zorgverleners toe. De feedback was veelal in een verhalende vorm, soms zeer gedetailleerd, met vragen of verzoeken om verduidelijking. De meeste ouders beschreven zowel positieve als negatieve ervaringen. Slechts twee ouderparen (2,5%) vroegen specifiek om een mondelinge terugkoppeling van de uitkomsten van de perinatale audit. Anderen waren dankbaar voor de mogelijkheid om hun kant van het verhaal te vertellen en hoopten zo bij te dragen aan het verbeteren van de zorg. Een enkeling zei dat de brief of het gesprek had bijgedragen aan verwerking van het gebeurde.

Voor de zorgverleners kwamen enkele aandachtspunten uit de inbreng voort. Er waren ouders die zich niet begrepen of gehoord voelden tijdens de zwangerschap of baring; ouders die andere zorg verwachtten dan werd geboden of ouders die overonderd waren door het gebeuren waardoor ze belangrijke informatie misten of niet oppakten bijvoorbeeld bij overplaatsingen of acute interventies.

EEN OUDERBIJDRAGE

'We willen graag iedereen bedanken voor de goede zorg en ondersteuning. We waren en zijn nog steeds in de beste handen voor ons herstel. We zijn door zoveel mensen geholpen; het zou fijn zijn om visitekaartjes te krijgen of een lijst met wie je gesproken hebt zodat je daarna niet op uiterlijke kenmerken iemand moet omschrijven aan de volgende persoon.'

Nog niet gerealiseerd

Soms was ouderinbreng nog niet gerealiseerd omdat het nog niet gelukt was de ouders te vragen, omdat de casus te kort of te lang geleden was gebeurd, omdat zorgverleners vonden dat de casus niet geschikt was om ouderinbreng te vragen of omdat het nog niet gelukt was de pilot vorm te geven binnen de regio. In enkele gevallen werd ouderinbreng niet wenselijk geacht omdat de casus onder behandeling was bij een klachtencommissie of omdat de verhouding tussen zorgverleners en ouders ernstig verstoord was.

Bij het evalueren van de ouderinbreng gaven zorgverleners aan dat het horen van de beleving van de ouders inzicht gaf in aspecten die anders niet boven tafel zouden komen. Verder waren er vooral opmerkingen over praktische zaken zoals: hoe vraag je ouders nu precies, op welk moment vraag je de ouders en hoe voorkom je belangenverstrengeling of sturing als ouders inbreng willen realiseren tijdens een gesprek. De vrees dat ouderinbreng invloed zou hebben op de veiligheid van de audit, bleef in een aantal regio's aanwezig waardoor de pilot later startte dan gewenst of in het geheel nog niet gerealiseerd kon worden.

Vertrouwensrelatie

Ouderinbreng tijdens een perinatale audit mag nooit afbreuk doen aan de vertrouwensrelatie tussen behandelaar en ouders. Dit houdt in dat ouders zo objectief mogelijk moeten worden geïnformeerd over (het doel van) een perinatale audit om hun verwachtingen juist te managen. Ouders moeten zich niet verplicht voelen tot ouderinbreng of het gevoel hebben dat als zij niet meewerken dit schadelijk kan zijn voor de behandelrelatie met de zorgverleners. Ook mogen ze niet de indruk krijgen dat afzien van ouderinbreng leidt tot een nadelige behandeling in de toekomst.

Anderzijds moet ook worden stilgestaan bij de impact op de zorgverlener. Een perinatale audit kent strikte huisregels gericht op het borgen van veiligheid voor betrokken zorgverleners. De audit geschiedt daarom anoniem en zorgverleners zijn niet verplicht om zichzelf bekend te maken tijdens de audit. In de tien jaar dat er nu perinatale audits in Nederland worden gehouden, blijkt echter dat steeds meer zorgverleners zichzelf bekendmaken tijdens de audit. Zorgverleners voelen zich blijkbaar veilig en gesteund tijdens de bespreking. Dit mag worden gezien als een enorm succes en toont de kracht én de veiligheid van de perinatale audit.

Voor ouders zijn twee punten belangrijk: eerlijke antwoorden en het vertrouwen dat verbeterpunten ook daadwerkelijk worden opgepakt. Terugkoppeling naar ouders is daarom van groot belang. Hoewel het logisch lijkt dat de hoofdbehandelaar voor de terugkoppeling zorgt, kan dit zowel voor de ouders als voor de hoofdbehandelaar ook bedreigend zijn. Daarom is het goed om tijdens de audit af te spreken wie de terugkoppeling doet en hoe.

Internationale ervaringen

Internationaal zijn al ervaringen opgedaan met ouderinbreng bij perinatale audits na perinatale sterfte. In 2017 verscheen een focusgroepstudie onder ouders die een perinatale sterfte hadden meegemaakt.⁶ Hun betrokkenheid bij een audit bleek te leiden tot meer openheid in de zorgverlening. Een studie van MBRRACE-UK Perinatal Confidential Enquiry (2015) liet zien dat slechts bij 1 op de 20 casussen sprake was van ouderinbreng ondanks de aanbeveling om ouders die getroffen waren door een perinatale sterfte te betrekken in een perinatale audit.⁵ Hier bleek dat ouders transparantie, flexibiliteit en een positieve

benadering wilden bij hun inbreng. De studie liet ook zien dat zorgverleners wel ouderinbreng wilden maar nog geen beeld hadden hoe dit was te realiseren. In 2018 verschenen de resultaten van een Delphi-studie over het realiseren van ouderinbreng.⁹ Deelnemers waren zorgverleners en ouders die een perinatale sterfte hadden meegemaakt. Hier waren ouders unaniem dat ze een onderdeel moesten vormen van de perinatale audit en dat dit haalbaar en betekenisvol was voor ouders, zorgverleners en de patiëntveiligheid. Gezamenlijk werd een zorgpad ontwikkeld hoe en op welke momenten ouders konden worden betrokken in het proces tot en met een perinatale audit.

De visie van ouders op het proces en de ontvangen zorg leidt tot nieuwe inzichten

Nederland

Ouderinbreng in de perinatale audit in Nederland is relatief nieuw en lijkt in overeenstemming met de resultaten uit het buitenland. Helaas is de Nederlandse pilot in de covid-19-periode stilgezet omdat de multidisciplinaire bijeenkomsten geen doorgang konden vinden. We willen in 2021 herstarten met de audit en de ouderinbreng. De visie van ouders op het proces en de ontvangen zorg leidt tot nieuwe, andere inzichten die de zorg transparanter maken. Het geeft zorgverleners de mogelijkheid om ouders inzicht te geven in hoe beslissingen ontstaan. En ouders kunnen hun kant van het verhaal vertellen wat bijdraagt aan een goede verwerking van het gebeurde. Ouderinbreng moet niet gevreesd maar omarmd worden. ■

contact

arosman@perined.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK



JOS VAN BOMMEL is huisarts in Amersfoort

Een dag om nooit te vergeten

Mijn laatste dag op de praktijk. Een groots afscheid zat er door covid niet in. We zouden wel zien wie er van het gezondheidscentrum om een uur of vijf zou komen. Een van mijn collega's had zich eerder ziek gemeld. Of ik met spoed naar een van haar patiënten wilde gaan. Longkanker op zijn eind. Erg angstig en benauwd ondanks 2,5 liter zuurstof. Het was genoeg zo, hij wilde alleen nog maar slapen. Daar was met zijn eigen huisarts al vaker over gesproken.

Terug naar de praktijk. Zijn dossier nog eens doorgenomen. Toch een beetje zenuwachtig. Zou er nog iets van een afscheidpartijtje zijn? Gewapend met morfine, midazolam en een subcutaan vlindernaaldje opnieuw naar de terminale patiënt. Een lang gesprek met hem en zijn naasten. Dit is echt wat hij wil. Na een kwartier slaapt hij zijn laatste slaap. Mijn laatste dag.

Op de praktijk zit een man op me te wachten voor een vasectomie. Handen uit de mouwen. Geen hulp bij het einde van het leven maar wel hulp bij het einde van potentieel leven. Daarna twee visites bij oude bekenden

en een laatste spreekuurtje. Voor vlekjes, hoesten en oorpijn maakt het niet uit of ik al dan niet mijn laatste werkdag doormaak. In mijn postvak een groeiende stapel

HIER EN DAAR EEN BROK, EEN VOCHTIG OOG

kaarten met mooie woorden van patiënten. Ik lees er een paar, wachtend op 'mijn feestje'. Hier en daar een brok, een vochtig oog. Om vijf uur is het zover. Toch meer cadeautjes en door mondkapjes gesmoorde mooie woorden dan verwacht. Een bijzondere laatste werkdag op 'mijn' praktijk. Het hele palet. Leven, dood, afscheid. Veel meer biedt het huisartsenvak niet. Een dag om nooit te vergeten. En laat dat nu net de bedoeling zijn van een afscheid na 32 jaar.