



Participatief Actieonderzoek

*Nazorg en/of verwerking voor ouders wiens
kindje op de neonatologie afdeling heeft gelegen.*

Melissa Claerhoudt

Bravis 
Moeder & Kindcentrum

**SEVEN
SENSES**

Tackling
complex
challenges.
Together.

Beste lezer,

Welkom bij het Participatief Actieonderzoek Rapport 'nazorg/verwerking ouders neonatologie 2023'. Dit rapport laat zien hoe het Participatief Actieonderzoek (PAO) met betrekking tot de nazorg en/of verwerking voor ouders wiens kindje op de neonatologie afdeling heeft gelegen is verlopen. Dit onderzoek is geïnitieerd vanuit het Bravis ziekenhuis en uitgevoerd door actieonderzoeker Melissa Claerhoudt. Later zijn andere belanghebbende naast het Bravis ziekenhuis betrokkenen bij dit onderzoek. Dit rapport geeft inzichten over de aanleiding van dit onderzoek, de aanpak/methoden en de resultaten/inzichten met bijbehorende actiepunten.

Dit rapport is bedoelt om te informeren over de stappen die zijn gezet en te inspireren over wat nog kan komen. Nieuwsgierig naar het actieonderzoek geworden? Lees snel verder!

Melissa Claerhoudt 19-07-2023

Inhoud van dit rapport

INTRODUCTIE

Aanleiding PAO	5
PAO canvas - deel 1	6
PAO canvas - deel 2	7

LITERATUUR REVIEW

Theoretisch kader	9
-------------------	---

METHODE

De deelmethode	12
De deelnemers	13
Ethiek, kwaliteit en beperkingen	15

UITKOMSTEN

Antwoorden deelvragen	17
Resultaten onderzoek - <i>na individuele interviews</i>	19
O oplossingsrichtingen - <i>na individuele interviews</i>	22
Resultaten onderzoek - <i>na focusgroepen</i>	23
Actiepunten per thema	24
Plan van aanpak (sessie) - <i>terugkomdag/nazorgbureau</i>	26

EN DUS...?

Conclusie, discussie en dankwoord	28
Literatuurlijst	29

INTRODUCTIE

AANLEIDING PAO

Wereldwijd wordt één op de tien baby's te vroeg geboren (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2022). Te vroeg, te klein of ziek geboren baby's zijn vaak langere tijd opgenomen op de afdeling neonatologie. Ouders besteden daardoor een langere, heftige periode in het ziekenhuis. Een rollercoaster van angst, stress en emoties. Wanneer zij na deze periode het ziekenhuis verlaten komt er een einde aan de informatievoorziening en intensieve begeleiding vanuit het ziekenhuis. Een periode waarin vaak pas beseft wordt wat er allemaal is gebeurd, maar tegelijkertijd de zorg voor het kind niet stopt. In dit onderzoek wordt gekeken hoe de nazorg en/of verwerking voor ouders met een complex geboorteverhaal het best kan plaatsvinden.

Wat is Participatief Actieonderzoek (PAO)?

PAO is een benadering die onderzoek en actie op een participatieve manier verbindt. Het stelt patiënten, professionals en andere belanghebbenden in staat om een gedeelde complexe situatie te onderzoeken, na te denken over de resultaten en op basis daarvan de best passende interventies te co-creëren om de situatie samen aan te pakken en duurzame impact te bereiken. Meer over PAO is te lezen op de website van [SevenSenses](#).

De Participatief Actieonderzoeker

Melissa Claerhoudt, 21 jaar en afkomstig uit Roosendaal is uitvoerende van dit actieonderzoek. Melissa Claerhoudt heeft een passie voor onderzoek en innovatie in de gezondheidszorg. Vanaf december 2022 is zij het opleidingstraject 'Participatief Actieonderzoek' bij SevenSenses gaan volgen. Als vervolg op dit opleidingstraject is het actieonderzoek tot stand gekomen.



PAO CANVAS - DEEL 1

Een PAO ontwerp is een ruw overzicht van hoe het PAO eruit komt te zien. De huidige situatie, gewenste situatie, hoofd- en deelvragen, het doel, de PAO community (de betrokkenen) en de methode staan centraal in dit model. Dit model geeft daarom een goede weergave van de aanpak en de aanleiding hiervoor.

Huidige situatie

Te vroeg geboren (prematuren), te klein geboren of zieke baby's, zijn vaak langere tijd opgenomen op unit neonatologie van het Moeder en Kind Centrum (MKC) binnen het Bravis ziekenhuis. Ouders besteden daardoor vaak een langere, heftige periode in het MKC. Een rollercoaster van angst, stress en allerlei emoties. Wanneer zij na deze periode het ziekenhuis verlaten is er een einde gekomen aan de informatievoorziening en intensieve begeleiding vanuit het ziekenhuis. Een periode waarin vaak pas beseft wordt wat er allemaal is gebeurd, maar tegelijkertijd de zorg voor het kind niet stopt. Het MKC belt ouders na 1 week nog op, om te vragen hoe het gaat en vanaf dat moment hebben ouder en kind enkel nog poliklinische afspraken met de kinderarts. Het ziekenhuis merkt dat ouders vaak na een aantal weken/maanden nog contact zoeken (voor bijv. een bedankje en een terugblik). Ook gebeurt dit vaak als het kind 1 jaar wordt. Ouders staan weer stil bij de ingrijpende gebeurtenis en zoeken even contact met het MKC.

Hierbij denkt het MKC dat er een behoefte is en het een meerwaarde heeft voor de verwerking/beleving van ouders als zij een nazorg bijeenkomst bij kunnen wonen op het MKC. Daarnaast is er in de huidige situatie vaak alleen blijvend contact met de ouders wanneer er een klacht wordt ingediend/iets niet goed gaat. Dit heeft weer invloed op het werkgeluk van de medewerkers.

Gewenste situatie

Binnen de gewenste situatie is er een goede verwerking van de situatie voor de ouders en is passende nazorg waar nodig mogelijk. Wanneer hiervoor een (langere) verbinding met het MKC nodig is, is dit mogelijk.

- Hierdoor is er ook een betere basis om het kindje op te voeden.
- Is het mogelijk om met lotgenoten in contact te komen wanneer gewenst.
- Kunnen zorgmedewerkers ouders en kind zo goed mogelijk helpen, wat het werkgeluk bevordert.

PAO-doel

Het met belanghebbende co-creëren en realiseren van een actieplan teneinde van een goede verwerking/nazorg voor ouders wiens kindje langer dan 1 week op de neonatologie afdeling van het Bravis ziekenhuis (MKC) heeft gelegen.

PAO-hoofdvraag

Welk actieplan kunnen betrokkenen bij de verwerking/nazorg voor ouders met een kindje dat langer dan 1 week op de neonatologie afdeling heeft gelegen co-creëren en realiseren teneinde van een betere nazorg en verwerking/beleving voor deze ouders?

PAO CANVAS - DEEL 2

Sub vragen

- Welke behoeftes hebben ouders waarvan hun kindje 1 week of langer op de neonatologie afdeling van Bravis heeft gelegen als het gaat om de verwerking van de situatie en/of nazorg?
- Welke behoeftes hebben de medewerkers (o.a. neonatologie verpleegkundige) als het gaat om de nazorg voor ouders?
- Welke ideeën rondom nazorg/verwerking voor ouders waarvan hun kindje op de neonatologie afdeling heeft gelegen zijn er al (zowel uitgevoerd als niet uitgevoerd) bij de verschillende betrokken stakeholders?
- Wat gaat er al goed bij de betrokken stakeholders van het project/ waar zijn de betrokken stakeholders trots op?
- Wat zijn de grootste wensen en dromen vanuit de verschillende betrokken stakeholders als het gaat om de nazorg/verwerking voor ouders van wie hun kindje 1 week of langer op de neonatologie heeft gelegen?
- Hoe ziet het leven eruit van ouders met een kindje dat 1 week of langer op de neonatologie afdeling van het Bravis heeft gelegen (tot 1 jaar na de geboorte)?
- Welke motivatie is er vanuit de verschillende stakeholders om een verandering op gang te brengen rondom de verwerking/nazorg voor ouders met een kindje dat op de neonatologie heeft gelegen?

PAO-community

Ouders & directe omgeving

- De ouders van kinderen die in het Bravis ziekenhuis (voor een langere tijd) op de couveuse-unit hebben gelegen
- Consultatiebureau(s) in de omgeving
- Kraamzorgorganisatie(s)

Het Bravis Moeder & Kindcentrum

- De neonatologie en obstetrie verpleegkundige
- De verloskundige en/of gynaecoloog en/of (kinder)arts die aanwezig is tijdens de bevalling
- Leidinggevende MKC
- Coordinator zwangerenzorg

Het Bravis ziekenhuis

- De artsen met wie ouders later nog wel contact hebben (binnen Bravis).
- De POP kliniek van Bravis: POP is de afkorting van Psychiatrie, Obstetrie (verloskunde) en Pediatrie (kindergeneeskunde). De POP polikliniek biedt hulp aan vrouwen met psychische klachten voor, tijdens en/of na de zwangerschap.

Evt. externe partijen

- Care4Neo, voorheen de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen.
- Veer-Krachtige Ouders (<https://veerkrachtigeouders.nl>)
- De KinderThuisZorg
- Babyconsulentes Balance4Babies & Stapjes naar geluk

Methodes

- Algemene kennismakingsinterviews/gesprekken op basis van Appreciative Inquiry.
- Enquête met tijdlijn vragen (vanaf de geboorte tot 1 jaar later) voor ouders. Eventueel hier een seasonal diagram laten invullen.
- Forms/online gesprekken lezen/analyseren waarin ouders hun ervaring over de neonatologie afdeling en verwerking delen.
- Meelopen met een neonatologie verpleegkundige.
- Bijeenkomst voor ouders die een complex geboorteverhaal hebben meegemaakt en hun verhaal delen bijwonen.

*Om ouders te benaderen worden informatiebrieven en akkoordbrieven gemaakt die gegeven worden door verpleegkundige en artsen van het Bravis.

Concepten

- Wat houdt 'een goede verwerking' of 'goede nazorg' in?

LITERATUUR REVIEW

THEORETISCH KADER

Dit theoretische kader is geschreven als basis voor het Participatief Actieonderzoek rondom de nazorg en/of verwerking voor ouders die een complex geboorteverhaal hebben meegemaakt. Dit onderzoek richt zich specifiek op ouders waarvan hun kind één week of langer op de neonatologie afdeling van het Bravis Moeder en Kindcentrum (MKC) heeft gelegen. Het theoretische kader licht toe wat de huidige situatie is en wat de gevolgen zijn voor deze ouders. Ook worden de betrokkenen benoemd en komt het perspectief van het Bravis ziekenhuis aan bod. Ter afsluiting is een conclusie over de theoretische basis voor dit onderzoek te lezen. Het bijbehorende doel luidt als volgt: "Het met belanghebbende co-creëren en realiseren van een actieplan teneinde van een goede verwerking/nazorg voor ouders wiens kindje langer dan 1 week op de neonatologie afdeling van het Bravis ziekenhuis (MKC) heeft gelegen." In dit theoretische kader wordt gebruik gemaakt van een combinatie van wetenschappelijke publicaties, ervaringsverhalen en gesprekken met betrokken stakeholders. Het theoretische kader is een uitwerking van het bijbehorende Participatief Actieonderzoek canvas.

Huidige situatie

Wereldwijd wordt één op de tien baby's te vroeg geboren, dit wordt ook wel prematuur geboorte genoemd (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2022).

Prematuur baby's of zieke baby's zijn vaak langere tijd opgenomen op de neonatologie unit. Ouders besteden daardoor vaak langere tijd in het ziekenhuis op de neonatologie afdeling. Kinderverpleegkundige Bianca Oostvogels geeft aan dat ouders een heftige periode in het ziekenhuis hebben ervaren. Wanneer zij na deze periode naar huis gaan volgen vaak nog verschillende poliklinische afspraken met de kinderarts en op indicatie is er een overdracht met het consultatiebureau. Er is verder vanuit de neonatologie afdeling geen contact meer met de ouders. Bij thuiskomst is er een einde gekomen aan de informatievoorziening en intensieve begeleiding van het ziekenhuis, voor sommige ouders wordt dit ook wel ervaren als een 'zwart gat'.

Het onderzoek van C. Pritchard, (2008), Van der Pal (2009) en Koldewijn (2009) geeft in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten met de uitgangsvraag 'Gevolgen voor ouders van vroeggeboorte en SGA geboren kinderen' aan dat ouders behoefte en profijt hebben aan ondersteuning rondom de nazorg van hun te vroeg of SGA geboren kind (Federatie Medisch Specialisten, 2013). SGA staat hierbij voor small for gestational age, oftewel te klein of te licht geboren kinderen. Ook zet Veer-Krachtige Ouders zich in om preventie-(na)zorg te normaliseren voor ouders die geen roze wolk ervaren hebben.

Daarnaast zegt Nederlands Centrum Jeugdgezondheid "Investeren in een positieve beleving van het ouderschap is een belangrijke beschermende factor voor het veilig en gezond opgroeien van kinderen." (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2022). Vanuit verschillende onderzoeken en organisaties wordt dus het belang gezien om (preventief) bezig te zijn met de ondersteuning, nazorg en verwerking voor ouders waarvan hun kind op de neonatologie afdeling heeft gelegen.

Psychische & sociale gevolgen voor ouders

Ouders van te vroeg geboren, te klein geboren of zieke kinderen die op de couveuse unit terecht zijn gekomen kunnen last hebben van depressie, angst, stress en slaapproblemen (Miles et al., 2007). Ook ervaren zij een hogere familie-, sociale en/of financiële last dan ouders van kinderen zonder geboorteproblemen (Federatie Medisch Specialisten, 2013). De mate en ernst van deze symptomen is hierbij verschillend per situatie en hoeft niet noodzakelijk voor te komen. In een ernstige vorm kunnen ouders van te vroeg of SGA geboren kinderen zelfs symptomen van posttraumatische stress ervaren. Deze symptomen hebben dan betrekking op de vroeggeboorte en opname van hun kind. Dit kan vanaf ontslag tot zelfs 3 jaar na de geboorte voorkomen (Karatzias et al., 2007).

Negatieve effecten ouder-kind interactie

Naast de psychische en sociale gevolgen voor de ouders, kan er ook een negatief effect op de ouder-kind interactie ontstaan. Zo kunnen ouders waarvan hun kind op de neonatologie afdeling heeft gelegen vaak teveel controle uitoefenen of opdringerig zijn. Dit wordt ook wel gezien als overbeschermend. Dit kan komen omdat ouders een traumatische ervaring hebben meegemaakt, vanuit dit standpunt is het logisch dat ouders na deze ervaring extra beschermend willen zijn over hun kind. Echter blijkt uit verschillende studies dat overbescherming op jonge leeftijd juist een negatief effect heeft op het mentaal en emotioneel gezond op groeien van het kind. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de Amerikaanse studie "Childhood self-regulation as a mechanism through which early overcontrolling parenting is associated with adjustment in preadolescence" (Perry et al., 2018). Meer stress, een lagere sociaal-ecosomische status, functionele beperkingen of ontwikkelingsachterstand van het kind hebben hierbij een negatief effect op de ouder-kind interactie. Dit terwijl steun van de partner of omgeving en een goede kwaliteit van het huwelijk van ouders de ouder-kind interactie positief beïnvloeden (Federatie Medisch Specialisten, 2013).

Vanuit Bravis MKC & hun zorgmedewerkers

Het Bravis ziekenhuis heeft "nazorg voor ouders met kinderen op de couveuseafdeling" geïnitieerd als onderzoeksthema. Zij merken namelijk dat ouders vaak na een aantal weken of maanden contact zoeken met het ziekenhuis.

Niet alleen na een aantal maanden maar zelfs na één of meerdere jaren wordt er nog terug contact gezocht met het ziekenhuis.

Kinderverpleegkundige Bianca Oostvogels geeft aan dat wanneer het kind bijvoorbeeld één jaar wordt ouders weer stilstaan bij de ingrijpende gebeurtenis en contact zoeken. Het Moeder & Kindcentrum van het Bravis denkt om deze reden dat er een behoefte is om het contact na het verlaten van de couveuseafdeling niet compleet te stoppen, maar te behouden na een nader te bepalen periode. Zij denken, naar aanleiding van hun ervaringen, dat het een meerwaarde heeft voor de verwerking/beleving van de ouders wanneer er een nazorg bijeenkomst wordt georganiseerd. Dit is dan ook de aanleiding geweest om een Participatief Actieonderzoek op te starten.

In de huidige situatie is er een tekort aan zorgpersoneel, zo ook op de neonatologie afdelingen. Het CBS geeft aan dat naar verwachting de vraag naar voldoende opgeleid zorgpersoneel de komende periode alleen maar toe zal nemen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021). Hierbij ligt de werkdruk hoog en komen medewerkers op het MKC vaak alleen blijvend in contact met de ouders wanneer er een klacht is ingediend of een bevalling niet goed is afgelopen. Verschillende medewerkers geven aan dat ook dit veel invloed op het werkgeluk. Dit terwijl zorgverleners juist hun zorg zo goed mogelijk willen leveren.






Conclusie

Ouders met een kind dat op de neonatologie heeft gelegen, maken een ingrijpende gebeurtenis mee. Waarbij de informatievoorziening en intensieve begeleiding stopt bij het verlaten van het ziekenhuis. Dit terwijl ook in de verwerking verschillende negatieve gevolgen kunnen ontstaan zoals psychologische en sociale gevolgen, maar ook negatieve effecten op ouder-kind interactie. Ouders geven zelf aan graag nazorg te krijgen om hun beleving van de ingrijpende situatie goed te kunnen verwerken en eventueel een plekje te geven. Ouders zoeken momenteel al de verbinding met het ziekenhuis en dit is de start voor het uitvoeren van een Participatief Actieonderzoek, waarbij gekeken wordt naar hoe een actieplan teneinde van een goede verwerking/nazorg voor ouders wiens kindje langer dan 1 week op de neonatologie afdeling van het Bravis ziekenhuis (MKC) heeft gelegen.

METHODE

DE DEELMETHODEN

Een PAO heeft een ruwe opzet met mogelijke deelmethode. Echter zijn deze deelmethode compleet aanpasbaar aan het vraagstuk en de context. De fases waar PAO vanuit gaat zijn de volgende: Oriëntatie, Systeemexploratie, Inzichten delen & oplossing identificatie, Actieplan co-creatie, Formalisatie & overdracht, Monitoren en Evaluatie. Momenteel bevindt het project zich in de Formalisatie en overdrachtsfase. De stappen die zijn gezet per fase zijn hieronder te vinden.

<h2>Oriëntatie</h2> 	<h2>Systeem-exploratie</h2> 	<h2>Inzichten delen en oplossing identificatie</h2> 	<h2>Actieplan co-creatie</h2> 	<h2>Formalisatie en overdracht</h2> 
<ul style="list-style-type: none">• Opzetten PAO canvas• Oriënterende gesprekken• Systeemaftakening	<ul style="list-style-type: none">• Kennismakingsinterviews• Dataverzameling over de huidige situatie, gewenste situatie, behoeften, oplossingen motivatie & assets• Verwerken van data (Excel)• Analyseren & labelen van de data	<ul style="list-style-type: none">• Visualiseren van de resultaten• 2 focusgroepen• Inzichten uit de focusgroepen verwerken• Nieuwe inzichten geprioriteerd op basis van: 1. hoe belangrijk, 2. urgentie en 3. uitvoerbaarheid• Vragenlijst over verantwoordelijkheid per actiepunt	<ul style="list-style-type: none">• Nieuwe focusgroep specifieke focuspunten verder uitgewerkt -> via de horizon methode• Nabellen over de aangegeven verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none">• Het formeel delen van het actieplan op papier (samen met het eindrapport)

DEELNEMERS & ROLLEN

PAO DEELNEMERS	ROL VAN DE PAO DEELNEMERS
Christianne Verdult - neonatologie verpleegkundige - Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Aanspreekpunt en begeleider vanuit Bravis.• Actief community deelnemer.
Bianca Oostvogels - initiator & neonatologie verpleegkundige - Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Initiator thema.• Actief community deelnemer.
5 neonatologie verpleegkundige - Bravis (totaal)	<ul style="list-style-type: none">• Actief community deelnemers.
Teamleiding MKC Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Maakt het project mogelijk.• Op de hoogte gehouden worden.
Coordinator zwangerenzorg - Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Aanspreekpunt voor contacten.• Actief community deelnemer.
Medisch Pedagogisch Medewerkers - neonatologie Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Later benaderd als betrokkenen.
POP-poli - Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Op de hoogte gehouden worden.
Kinderarts - Bravis	<ul style="list-style-type: none">• Op de hoogte gehouden worden.
Balance4Babies & Stapjes Naar Geluk - Babyconsulentes	<ul style="list-style-type: none">• Actief community deelnemers.

PAO DEELNEMERS

11 ouders wiens kindje op de neonatologie van Bravis heeft gelegen

30 ouders wiens kindje op een neonatologie afdeling in Nederland heeft gelegen

(Jeugdverpleegkundige, stevig ouderschap verpleegkundige) TwB

Lunavi

Care4Neo

KinderThuisZorg

Veer-Krachtige Ouders

ROL VAN DE PAO DEELNEMERS

- (Actief) community deelnemer.

- Betrokkenen door het delen van informatie.

- Actief community deelnemer.

- Actief community deelnemer.

- Op de hoogte gehouden worden.

- Op de hoogte gehouden worden.

- Op de hoogte gehouden worden.
- Betrokkenen door het delen van informatie als ervaringsdeskundige.

ETHIEK, KWALITEIT & BEPERKINGEN

Ethiek

Zoals iedere vorm van onderzoek zijn ook ethische aspecten bij dit onderzoek van belang. Denk hierbij aan privacy waarborging, anonimiteit, transparantie en de mogelijkheid om deelname te stoppen.

Tijdens het onderzoek is er altijd naar gestreefd om gegevens zo anoniem mogelijk te verwerken. Dit is gedaan door onder andere in de Excel sheet (waarin de interviews uitgewerkt zijn) naar interviews te verwijzen met codes in plaats van namen. Ook zijn tijdens het delen van de inzichten geen namen genoemd. Daarbij is er ook rekening gehouden met de privacy van Bravis patiënten en hun familie. Zo is er geen contact opgenomen met oud Bravis patiënten uit de database, maar zijn enkel patiënten die op dat moment in het ziekenhuis aanwezig waren, gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Zij konden hierbij zelf schriftelijk toestemming geven om deel te nemen en hierbij hun contactgegevens delen. De deelnemende ouders zijn dus niet benaderd uit de database van Bravis.

Alle deelnemers hadden toegang tot een informatiebrief (wanneer gewenst) en tot de contactgegevens van de participatief actieonderzoeker. Bij vragen, onzekerheden of onduidelijkheden kon er ten alle tijde contact opgenomen worden. Ook is voor aanvang van elk nieuw interview is het doel ervan besproken.

Betrokkenen hadden op ieder moment de mogelijkheid om deelname te stoppen. Een enkele keer is dit dan ook gebeurd, waarbij toestemming is gevraagd om de tot dan toe gegeven informatie te mogen blijven gebruiken voor het onderzoek. Informatie is dus nooit, zonder toestemming gebruikt of verwerkt. Binnen het gehele onderzoek is geprobeerd om de opgehaalde inzichten zo transparant en nauwkeurig mogelijk over te nemen en te delen.

Kwaliteit

Binnen het onderzoek is er gebruik gemaakt van triangulatie. Dit is gedaan door deskresearch, een meeloopdag (al voor de start van het onderzoek), interviews (zowel telefonisch als fysiek op locatie), een online kwalitatieve vragenlijst en ook is er sprake geweest van member checking. Deelnemers hebben namelijk tijdens de eerste focusgroep de mogelijkheid gekregen om op de resultaten te reflecteren en deze eventueel te corrigeren. Daarbij zijn deelnemers tussentijds regelmatig op de hoogte gebracht en hadden zij de mogelijkheid om ook tussentijds nieuwe informatie te vermelden.

Er is geprobeerd een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de situatie, door niet alleen te vragen naar feiten, maar ook naar onderliggende gevoelens. Dit is niet alleen bij de directe betrokkenen, maar ook bij de meer indirecte betrokkenen gedaan.

Een brede groep stakeholders is betrokken waarbij geprobeerd is op hun kennis en taalniveau met hen te communiceren. Een enkele keer is dit bij de eerste poging niet gelukt, maar had dit soms wat extra toelichting of eenvoudiger taalgebruik nodig bij een tweede poging.

Beperkingen

Er speelden een aantal beperkingen als het gaat om het project en de bijbehorende ethiek en kwaliteit. Zo is er bij sommige organisaties maar één stakeholder betrokken geweest, waardoor bij het delen van de inzichten automatisch terug te herleiden was naar die persoon. Gelukkig zijn hier (voor zover bekend) geen negatieve gevolgen bij ontstaan.

Daarnaast was er een beperkte tijd voor dit project, waardoor misschien sommige relevante stakeholders nu niet of niet voldoende betrokken zijn geweest. Dit heeft zowel te maken met de tijd van de onderzoeker als van de stakeholders, gezien de hoge druk die momenteel op de zorgsector ligt. Dankzij deze druk is er maar beperkte ruimte geweest om binnen de dagelijkse werkzaamheden aandacht te geven aan dit project. Ook zijn rond juli, augustus, september de vakantiemaanden, waardoor mogelijke actiepunten na september pas verder worden opgepakt.

UITKOMSTEN

ANTWOORDEN DEELVRAGEN

De uitkomsten van dit Participatief Actieonderzoek kunnen worden onderverdeeld in verschillende delen. Er zijn uitkomsten na de systeemexploratiefase (na de individuele interviews), maar er zijn ook uitkomsten na de focusgroepen, die specifiek ingaan op bepaalde thema's. De actiepunten die zijn uitgevoerd of nog worden uitgevoerd vallen daarbij ook onder de resultaten van dit onderzoek. Om even terug te kijken op de start van dit onderzoek, zullen hieronder kort de deelvragen die in het PAO canvas aan bod kwamen, beantwoord worden. Hierbij wordt regelmatig verwezen naar de twee visualisaties (na de individuele interviews en na de focusgroepen). Ook zal er verwezen worden naar de actiepunten.

Welke behoeftes hebben ouders waarvan hun kindje 1 week of langer op de neonatologie afdeling van Bravis heeft gelegen als het gaat om de verwerking van de situatie en/of nazorg?

De grootste behoefte die al na de eerste individuele interviews naar voren kwam is eenduidigheid in de juiste informatievoorziening. Een prematuur kindje heeft een hele andere ontwikkeling dan een kindje met een à therme geboorte (geboorte met normale zwangerschapsduur). Niet alle betrokkenen hebben volgens de ouders de juiste kennis en daarbij is het lastig om te achterhalen voor welke informatie je bij wie aanwezig moet zijn.

Ouders ervaren makkelijk het gevoel dat zij van het kastje naar de muur gestuurd worden, wanneer zij met vragen zitten. Dit terwijl zij aangeven het juist fijn te vinden om "iets achter de hand te hebben." Niet alleen is er behoefte aan een eenduidige informatievoorziening, maar ook is er behoefte aan eenduidigheid rondom het aanbod in zorg en het aanbod per verzekering. Momenteel is de zorg die ouders en hun kindje kunnen krijgen afhankelijk van de regio waarin zij wonen en de verzekering die zij hebben. Ouders zouden veel liever hebben dat het aanbod aangepast is aan de behoeften die zij op dat moment hebben.

Na meerdere gesprekken en focusgroepen bleken ook andere behoeftes naar boven te komen. Zo was er bijvoorbeeld voor sommige ouders een grote behoefte aan de juiste psychische hulp. Ook werd de behoefte "meer aandacht (en psychische hulp) voor de vader/partner" uitgesproken. Daarnaast kwam naar voren dat er behoefte was aan een nazorgbureau of terugkomdag.

Alle behoeftes zijn ook nogmaals terug te zien in de visualisaties "resultaten onderzoek - na individuele interviews" en "resultaten onderzoek - na focusgroepen".

Welke behoeftes hebben de medewerkers (o. a. neonatologie verpleegkundige) als het gaat om de nazorg voor ouders?

Binnen het Bravis ziekenhuis is er de motivatie en visie om gezinsgerichte zorg zo breed mogelijk (binnen de juiste kaders) op te pakken.

Het is gewenst dat het onderdeel nazorg in de toekomst hierin ook op de kaart komt te staan. Momenteel is dit nog niet actief in de plannen meegenomen. Wel is de behoefte uitgesproken dat verpleegkundigen en medewerkers al tijdens het ziekenhuisbezoek anticiperen op mogelijke extra nazorg en deze indien nodig eerder aanbieden. Daarnaast proberen de medewerkers binnen een sector die erg in beweging is te zoeken naar hun juiste rol en passende werkzaamheden.

Welke ideeën rondom nazorg/verwerking voor ouders waarvan hun kindje op de neonatologie afdeling heeft gelegen zijn er al (zowel uitgevoerd als niet uitgevoerd) bij de verschillende betrokken stakeholders?

Alle ideeën die genoemd zijn tijdens de individuele interviews zijn terug te vinden in de visualisatie "oplossingsrichtingen - na individuele interviews". De oplossingsrichtingen die later zijn genoemd tijdens de focusgroepen zijn terug te vinden in visualisatie "resultaten onderzoek - na focusgroepen". Kijk hierbij dan naar de punten binnenin de cirkel. Alle ideeën, zijn concreet benoemd in de visualisaties, waardoor hier nu niet verder op ingegaan wordt.

Wat gaat er al goed bij de betrokken stakeholders van het project/ waar zijn de betrokken stakeholders trots op?

Een van de positieve aspecten die naar voren kwam in het onderzoek is dat de huidige gezinsgerichte zorg die door Bravis gegeven wordt als erg positief wordt ervaren. Ouders gaan met veel bagage naar huis toe en het ziekenhuis is trots op de visie en het leerklimaat die ze de afgelopen jaren hebben weggezet.

Daarbij ontstaat er (bijna) altijd een positieve ouder - verpleegkundige band, die als erg fijn wordt ervaren. Ook is er vanuit de zorgmedewerkers echt de motivatie om ouders zo goed mogelijk te helpen, wat over het algemeen ook zo door ouders ervaren wordt.

Wat zijn de grootste wensen en dromen vanuit de verschillende betrokken stakeholders als het gaat om de nazorg/verwerking voor ouders van wie hun kindje 1 week of langer op de neonatologie heeft gelegen?

De wensen en dromen staan vrijwel gelijk aan de behoeftes die er zijn onder de betrokkenen. Een van de wensen/dromen die vrij vaak naar voren kwam is een nazorgbureau en/of terugkomdag dat vanuit het Bravis georganiseerd wordt. Dit op behoefte van de ouders (niet verplicht). Hierin zou alle zorg samen moeten komen en ook zou psychische hulp een belangrijke plek moeten krijgen. Hierover is dan ook een tweede, extra focusgroep gehouden om te kijken wat hiervoor precies nodig zou zijn.

Uit deze focusgroep is geconcludeerd dat er nog teveel verschillende uiteenlopende ideeën zijn om dit idee te concretiseren. Hiervoor moet een aparte interdisciplinaire werkgroep opgezet worden, om dit nader te onderzoeken en realiseren. Wel werd de behoefte om hier iets mee te doen sterk uitgesproken en is dit voor zowel het ziekenhuis, andere partners en ouders zelf een grote wens om te realiseren.

Een andere wens die uitgesproken is gaat over de onderlinge samenwerking tussen alle verschillende betrokken organisaties. De wens is er om meer onderlinge informatie uit te wisselen en hierbij een goede overdracht te houden. 'Minder vanuit eilandjes en meer samen voor ouder(s) en kind staat hierbij centraal.

Hoe ziet het leven eruit van ouders met een kindje dat 1 week of langer op de neonatologie afdeling van het Bravis heeft gelegen (tot 1 jaar na de geboorte)?

Ouders hebben ieder hun eigen verhaal en ervaren nooit allemaal hetzelfde. Over het algemeen ontstaat een opluchting en kunnen ouders gaan genieten zodra zij thuis zijn en het ziekenhuis samen met hun kindje kunnen verlaten (met of zonder couveuse nazorg). Over het algemeen hebben ouders een goede voorbereiding en hebben ze genoeg bagage om het ziekenhuis te verlaten. Echter heerst er vaak ook een gevoel van stress nu ouders het "echt alleen moeten doen". Net die praktische kleine dingen of die extra bevestiging van een monitor die alles in de gaten houdt mist.

Gezien het "anders gaat dan anders" is het voor ouders soms lastig om bij de juiste persoon de juiste informatie te halen. Dit resulteert in een 'gat' tussen thuiskomst en het bezoek aan de kinderarts (na 6 weken). De kinderarts is vaak weer het eerste aanspreekpunt gespecialiseerd in prematuren en krijgt bij het consult na 6 weken daarom vaak veel praktische, niet medische vragen. Al met al kijken ouders vaak wel positief terug op de tijd in het MKC, maar dat het niet altijd rozengeur en maneschijn is mag volgens ouders eerlijker en vaker naar voren komen. Zo is het voor sommige ouders ook juist een hele zware periode met weinig slaap en veel onwetendheid. Zelfs na een half jaar of jaar kan het zijn dat dan pas echt de verwerking van de gehele gebeurtenis plaats gaat vinden. Hoewel ouders vaak blij zijn dat het (na omstandigheden) goed gaat met hun kindje, heeft een verblijf op de neonatologie een blijvende impact.

Welke motivatie is er vanuit de verschillende stakeholders om een verandering op gang te brengen rondom de verwerking/nazorg voor ouders met een kindje dat op de neonatologie heeft gelegen?

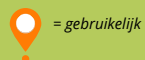
Bij alle zorgverleners staat de juiste zorg passend bij het kind en de ouder centraal. Hoewel soms zorgverleners nog iets teveel willen invullen voor andere, handelen zij altijd vanuit de beste bedoelingen om zo kwalitatief mogelijke zorg te geven. Ook wordt er steeds meer gestreefd om naar het geheel (met een holistische blik) te kijken. Dit bij elkaar zijn verschillende motivaties om te blijven verbeteren en veranderen.

RESULTATEN ONDERZOEK

- na individuele interviews

(zie toelichting 1/tm 12 op de volgende pagina's)

Resultaten onderzoek huidige situatie



= gebruikelijk



= extra wanneer nodig/mogelijk



programma's & extra ondersteuning

12 focuspunten



• Ouders voor Ouders programma



• E-learning zorgprofessionals
• Pilot Raadboudumc



• Kinderverpleegkundige zorg thuis (nu sondevoeding)



• Voorzorg
• Stevig Ouderschap (Rsd)
• JGZ



• Ondersteuning eerste jaar (niet iedere gemeente)



• Landelijk actieprogramma Kansrijke Start



• Jeugdprofessional



• SDW, (voor mensen met LVB)
• & OMK



• Coördinator zwangerenzorg

- 1** Gezinsgerichte zorg & eigen regie
- 2** Verpleegkundige - ouder band
- 3** MKC weinig zicht op vervolg
- 4** De stap naar huis, een opluchting, maar spannend
- 5** De sector in ontwikkeling
- 6** Aanbod per regio & verzekering
- 7** Geen eenduidigheid
- 8** Motivatie, focus & visie betrokkenen
- 9** Iets achter de hand hebben
- 10** Ervaring ouders
- 11** Terugkomen ouders
- 12** Struikelpunten ouders

Gezinsgerichte zorg & eigen regie

- Wordt als positief ervaren
- Ouders gaan met veel bagage en goede voorbereiding naar huis
- Trots op deze visie

1

De stap naar huis, een opluchting, maar spannend

- Ouder(s) bij het MKC zijn heel goed in staat zelf naar huis te gaan, maar de stap is “net dat rode knopje” & “het veilige gevoel loslaten”
- Van de strenge, medische, steriele omgeving gaan de deuren open

4

Verpleegkundige - ouder band

- Er ontstaan een goede verpleegkundige (MKC) - ouder band
- Belangrijk dat ouder(s) ook een band opbouwen met jeugdverpleegkundige

2

De sector in ontwikkeling

- Grootste ontwikkeling is dat kinderen steeds sneller, met intensievere zorg naar huis gaan
- Dit vraagt meer regie van ouders, maar ook een andere rol van kraamzorg
- De rol van verpleegkundige verandert in een meer coachende rol met zowel zicht op ouder(s) als kind

5

MKC Niet veel zicht op vervolg

- MKC krijgt weinig feedback hoe ouders terugkijken op hun bezoek
- Vroeger kwam je op de kinderafdeling dezelfde kinderen tegen, nu het MKC apart is, is dit niet meer het geval

3

Aanbod per regio & verzekering

- Het aanbod in zorg per regio is anders
- Het aanbod in zorg per verzekering is anders
- Het aanbod in geleverde zorg per kraamorganisatie en kraamhulp is anders

6

Geen eenduidigheid

- Nabellen MKC - ouder is niet eenduidig
- Overdracht met het consultatiebureau & kraamzorg is niet universeel
- Geen eenduidigheid in systemen
- Tussen alle organisaties is het lastig de juiste plek te vinden

7

Ervaring ouders

- Over het algemeen positief
- Op zoek naar eerlijke & duidelijke informatie
- Verwerken gebeurt door in gesprek te gaan
- Bij thuiskomst zijn ouders op zoek naar rust en een eigen ritme
- Psychische hulp niet altijd goed aangereikt vanuit het MKC

10

Motivatie, focus & visie betrokkenen

- Zorgverleners willen zo goed mogelijk helpen
- Babyconsulenten: preventie & hechting
- Visie MKC: zorg zo breed mogelijk oppakken en (binnen kaders) te gaan focussen op nazorg
- Veerkrachtige ouders richten op zorgprofessionals

8

Terugkomen ouders

- Na enkele maanden tot 1 jaar bezoeken ouders het MKC nogmaals
- Ouders krijgen nu niet altijd de juiste aandacht wanneer zij het MKC opnieuw bezoeken
- Langskomen kan helpen met verwerkingsproces en/of afsluiting
- Ook voor zorgpersoneel is dit positieve feedback

11

Iets achter de hand hebben

- Ouders vinden het fijn dat het ziekenhuis na 1 week belt
- Ouders vinden het fijn dat zij het ziekenhuis (tot 2 weken), consultatiebureau (& evt. KinderThuisZorg) altijd mogen bellen

9



Struikelpunten ouders



- Wanneer draagkracht & draaglast niet in balans is
- Ontwikkeling prematuren is anders, ouders (en omgeving) zijn hier niet altijd op voorbereid
- Weerspiegeling (vermoedheid/slechte verwerking) van ouder op kind kan lange termijn gevolgen hebben
- Taboe over 'niet altijd rozengeur en maneschijn'
- 'jouw dochter is te vroeg geboren, maar jij bent niet ziek'
- 'Gat' tussen de kraamweek en bezoek arts na 6 weken

12

OPLOSSINGSRICHTINGEN

- na individuele interviews

 Ervaringsdeskundige die participeert binnen het ziekenhuis 

 Nazorgbureau (binnen elke gemeente) 

 Couveuse nazorg voor iedereen mogelijk

Alle zorg samen in zoiets als 'Het Kleine Helden Huis'



Oplossingsrichtingen & actieplan ideeën
gewenste situatie

Doorverwijzing binnen MKC



Psychische hulp


Contact huisarts


 E-learning van Veerkrachtige-ouders 



Multidisciplinaire scholingsdagen om elkaar beter te leren kennen

Georganiseerde terugkomdag 

Meer terugvragen aan ouders 

Warme overdracht verbeteren 



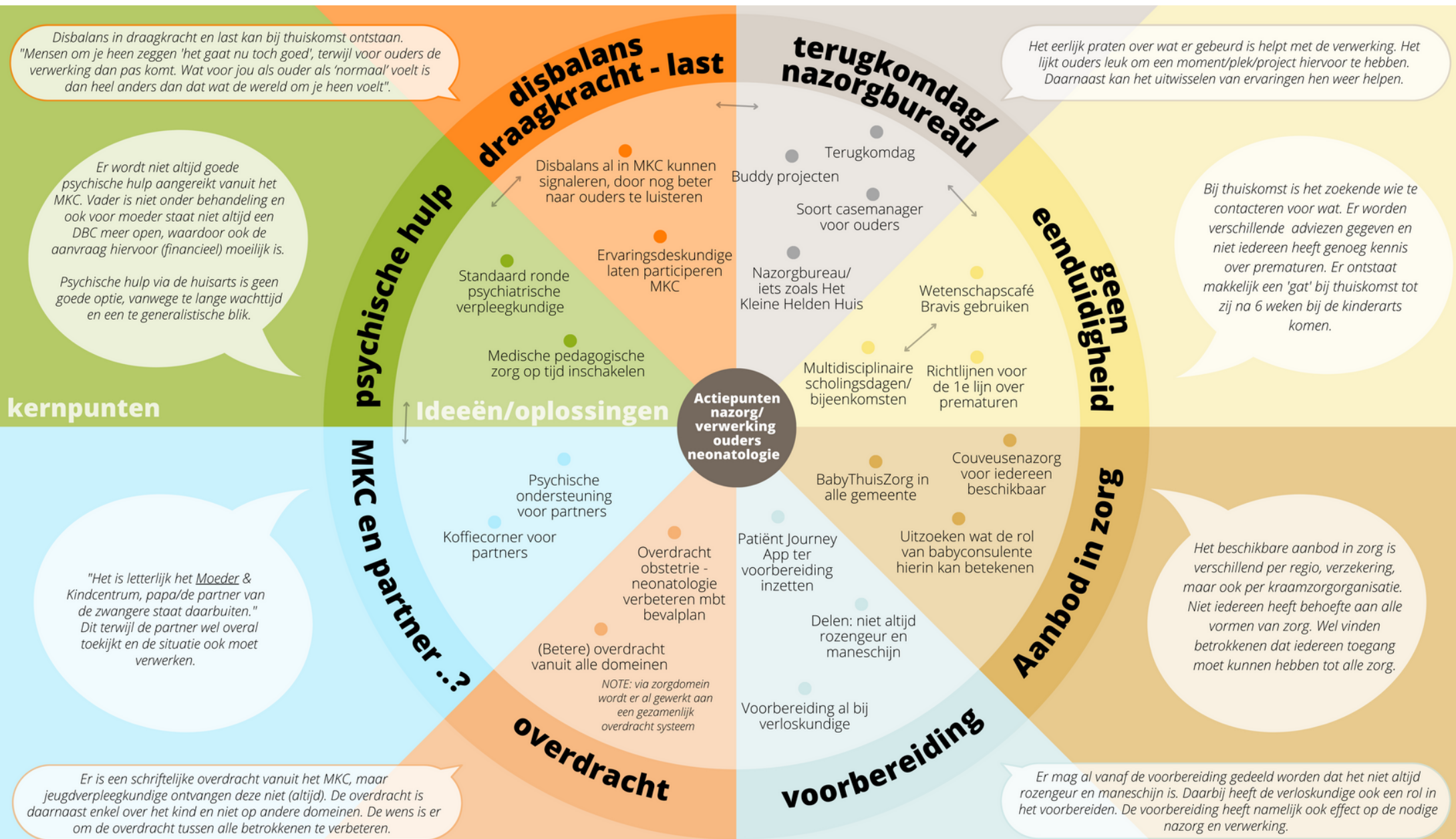
Eerlijke communicatie

Eenduidige & eerlijke adviezen vanuit de verschillende betrokkenen

Niet altijd rozengeur en maneschijn (ouders onderling, maar ook professionals en bij cursussen)

RESULTATEN ONDERZOEK

- na focusgroepen



Disbalans in draagkracht en last kan bij thuiskomst ontstaan. "Mensen om je heen zeggen 'het gaat nu toch goed', terwijl voor ouders de verwerking dan pas komt. Wat voor jou als ouder als 'normaal' voelt is dan heel anders dan dat wat de wereld om je heen voelt".

Er wordt niet altijd goede psychische hulp aangereikt vanuit het MKC. Vader is niet onder behandeling en ook voor moeder staat niet altijd een DBC meer open, waardoor ook de aanvraag hiervoor (financieel) moeilijk is. Psychische hulp via de huisarts is geen goede optie, vanwege te lange wachttijd en een te generalistische blik.

Het eerlijk praten over wat er gebeurd is helpt met de verwerking. Het lijkt ouders leuk om een moment/plek/project hiervoor te hebben. Daarnaast kan het uitwisselen van ervaringen hen weer helpen.

Bij thuiskomst is het zoekende wie te contacteren voor wat. Er worden verschillende adviezen gegeven en niet iedereen heeft genoeg kennis over prematuren. Er ontstaat makkelijk een 'gat' bij thuiskomst tot zij na 6 weken bij de kinderarts komen.

"Het is letterlijk het Moeder & Kindcentrum, papa/de partner van de zwangere staat daarbuiten." Dit terwijl de partner wel overal toekijkt en de situatie ook moet verwerken.

Het beschikbare aanbod in zorg is verschillend per regio, verzekering, maar ook per kraamzorgorganisatie. Niet iedereen heeft behoefte aan alle vormen van zorg. Wel vinden betrokkenen dat iedereen toegang moet kunnen hebben tot alle zorg.

Er is een schriftelijke overdracht vanuit het MKC, maar jeugdverpleegkundige ontvangen deze niet (altijd). De overdracht is daarnaast enkel over het kind en niet op andere domeinen. De wens is er om de overdracht tussen alle betrokkenen te verbeteren.

Er mag al vanaf de voorbereiding gedeeld worden dat het niet altijd rozengeur en maneschijn is. Daarbij heeft de verloskundige ook een rol in het voorbereiden. De voorbereiding heeft namelijk ook effect op de nodige nazorg en verwerking.

ACTIEPUNTEN PER THEMA

Naar aanleiding van de inzichten en focusgroepen zijn er een aantal concrete actiepunten te noemen. Onderstaande actiepunten zijn gecategoriseerd per thema (zie voorgaande visualisatie).

Thema 1 - voorbereiding

ACTIEPUNT 1: het thema voorbereiding op de kaart zetten binnen het MKC

Christianne Verdult (verpleegkundige & praktijkcoach MKC) zet het onderwerp "voorbereiding voor ouders" vanuit haar rol als praktijkcoach op de lijst voor studenten of professionals in opleiding. Een desbetreffende student/professional in opleiding kan de verdere behoefte binnen dit thema achterhalen. Hierdoor kan dan in de toekomst een apart actieplan voor dit thema opgezet worden.

Belangrijke punten/adviezen hiervoor zijn:

- De communicatie over dat het "niet altijd rozengeur en maneschijn is" mag duidelijk(er).
- Wanneer niet verwacht wordt dat ouders op de neonatologie komen, ook niet verder voorbereiden op deze situatie. Binnen dit onderwerp gaat het om het proces aanscherpen/optimaliseren voor ouders waarvan verwacht wordt/de kans groot is dat zij op de neonatologie afdeling terecht komen.
- Het is hierbij van belang om verloskundige en gynaecologen ook mee te nemen.
- Binnen dit thema kan de Patiënt Journey App ook een (voorbereidende) rol krijgen.

ACTIEPUNT 2: voorbereiding bij verloskundige MKC
Brigitte Rovers (coördinator zwangerenzorg MKC) gaat met de verloskundige in gesprek (via mail) over de vraag hoe verloskundige kunnen ondersteunen in de voorbereiding voor ouders.

ACTIEPUNT 3: prenataal contact JGZ - ouder
Nadia Leistra (Beleidsadviseur JGZ (TWB) & Coördinator Jeugdverpleegkundige Bravis) geeft aan dat zij vanuit de jeugdgezondheidszorg gaan kijken of zij prenataal al contact kunnen leggen met ouders ter voorbereiding op het ouderschap en om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Dit aanbod geldt voor alle zwangere, niet alleen de zeer kwetsbare zwangere.

**Dit heeft betrekking op de thema's: voorbereiding, psychische hulp en disbalans in draagkracht en draaglast.*

Thema 2 - overdracht

ACTIEPUNT 1: Lange termijn: via zorgdomein
Er is afgesproken dat er voor het thema "overdracht" geen nieuw project wordt opgezet, omdat er via zorgdomein al wordt gewerkt aan een gezamenlijk overdrachtssysteem. Aan dit thema wordt dus op grotere schaal (buiten het ziekenhuis om) al gewerkt.

ACTIEPUNT 2: Korte termijn: contact leggen
Bij korte termijn suggesties over verbetering in de overdracht kan er onderling contact opgenomen worden met de desbetreffende organisaties om te kijken naar aanpassingen.

Thema 3 - MKC en partner...?

ACTIEPUNT 1: Nieuwbouw MKC een plek voor partner
Binnen de werkgroep 'nieuwbouw' van het MKC moet gecommuniceerd/uitgewerkt worden dat er een plek binnen het MKC komt waar de partner van de zwangere in de buurt kan blijven, maar wel met lotgenoten kan praten. Een echt plekje voor de partners dus. (Denk aan een papa/partner café). Teamleiding pakt dit samen met de werkgroep verder op en kijkt hierbij naar de mogelijkheden.

ACTIEPUNT 2: het thema 'partner' op de kaart bij JGZ
Nadia Leistra (Beleidsadviseur JGZ (TWB) & Coördinator Jeugdverpleegkundige Bravis) wil uitzoeken hoe de JGZ vaders/partners meer bij de situatie zou kunnen betrekken. Ook gaan zij kijken of en hoe zij partners in een zorgaanbod mee zouden kunnen nemen.

Thema 4 - psychische hulp

ACTIEPUNT 1: Met de POP-poli verbetering psychische hulp
Brigitte Rovers (coördinator zwangerenzorg MKC) heeft contact met de POP poli en zal daar dit inzicht op de kaart zetten. (5 juli 2023 eerste meeting). Ook hebben ouders hierbij aangegeven mee te willen denken.

Thema 5 - disbalans in draagkracht vs draaglast

ACTIEPUNT 1: het thema disbalans in draagkracht vs draaglast op de kaart zetten binnen het MKC
Christianne Verdult (verpleegkundige & praktijkcoach MKC) zet het onderwerp “disbalans in draagkracht vs draaglast” vanuit haar rol als praktijkcoach op de lijst voor studenten of professionals in opleiding. Een desbetreffende student/professional in opleiding kan de verdere behoefte binnen dit thema achterhalen. Voor dit thema kan dan in de toekomst een apart actieplan opgezet worden. Ook geven verschillende ouders en verpleegkundige aan hier verder mee te willen helpen/ondersteunen waar nodig.

ACTIEPUNT 2: het thema disbalans in draagkracht vs draaglast op de kaart zetten binnen het JGZ
Nadia Leistra (Beleidsadviseur JGZ (TWB) & Coördinator Jeugdverpleegkundige Bravis) geeft aan dit punt in haar achterhoofd te houden en te kijken wat mogelijkheden zijn wat betreft vroegtijdige kennismaking en zorg op maat vanuit huis.

Thema 6 - terugkomdag/nazorgbureau

ACTIEPUNT 1: zie 'plan van aanpak - terugkomdag/nazorgbureau'

Voor het thema “terugkomdag/nazorgbureau” is een extra focusgroep gehouden, waarna een kort stappenplan is ontworpen. (zie volgende pagina). Hierbij willen ook de betrokken babyconsulentes een rol spelen. Omdat dit een te groot punt was om in dit onderzoek concrete beslissingen over te nemen, wordt geadviseerd om hier een aparte werkgroep voor op te zetten.

Thema 7 - geen eenduidigheid

ACTIEPUNT 1: het thema “(geen) eenduidigheid” op de kaart zetten binnen het MKC

Christianne Verdult (verpleegkundige & praktijkcoach MKC) zet het onderwerp “(geen) eenduidigheid” vanuit haar rol als praktijkcoach op de lijst voor studenten of professionals in opleiding. Een desbetreffende student/professional in opleiding kan de verdere behoefte binnen dit thema achterhalen. Voor dit thema kan dan in de toekomst een apart actieplan opgezet worden. Ook geven verschillende ouders en verpleegkundige aan hier verder mee te helpen/ondersteunen waar nodig.

Thema 8 - Aanbod in zorg

Het thema “aanbod in zorg” werd als urgent, maar niet haalbaar gezien om hier actief als actiepunt mee aan de slag te gaan binnen dit Participatief Actieonderzoek. Dit omdat dit thema voornamelijk betrekking heeft op gemeentes en verzekeringen, die nu niet zijn meegenomen in het onderzoek.

Voorgaande actiepunten zijn zeker niet de enige gevolgen geweest van dit Participatief Actieonderzoek. Dit zijn enkel de actiepunten waarvan concreet de stappen bekend zijn. De effecten die gesprekken tijdens het onderzoek mogelijk onbewust naar boven hebben gebracht zijn hierin niet te meten. Ook komen er mogelijk (na het lezen van dit rapport) nog meer actiepunten naar voren. Heb jij deelgenomen aan het onderzoek en ben jij met een actiepunt aan de slag gegaan, maar staat deze er niet tussen? Voel je vrij om ook dit actiepunt met alle andere deelnemers te delen. Ook bij nieuwe ideeën of oplossingsrichtingen wordt het gewaardeerd wanneer deze gedeeld worden. Het actieonderzoek is immers geen lineair proces wat beëindigd is.

PLAN VAN AANPAK (SESSIE)

-terugkomdag/nazorgbureau

Hier willen we
naar toe

Nazorg op maat, waar ouders op basis van behoeften terecht kunnen wat betreft hun vragen/ informatievoorziening. evt in de vorm van een digitaal platform. Hierbij is een georganiseerd terugkom moment mogelijk voor het gehele gezin (dus ook papa!)

MOGELIJK: EEN KLEINE HELDEN APP

- community (lotgenoten)
- *Specialisten*

MOGELIJK: UITWISSELEN VAN KENNIS

- Met eerste lijn

TERUGKOMDAG

De benodigde
Stappen

5

Uitwerken, testen en opzetten

- Teamleider (Elke)
- *Werkgroep - multidisciplinair*

4

AFSPRAKEN MAKEN OVER PLAN VAN AANPAK

- Teamleider (Elke)
- *Werkgroep - multidisciplinair*

3

INPUT VAN OUDERS

- Inventariseren via terugbellen/Bravis Radar, ontslaggesprekken, eerste lijn etc.

2

KLANKBORDGROEP VAN OUDERS

- Daarin moet duidelijk zijn waar het MKC naartoe wilt gaan en vanuit daar naar het standpunt van ouders vragen.
- Korte sessie.

1

WERKGROEP

- *Werkgroep opzetten - multidisciplinair*
- *-> ook kinderarts*

ENDUS...?

CONCLUSIE, DISCUSSIE EN DANKWOORD

Dit Participatief Actieonderzoek is gestart met de vraag: Welk actieplan kunnen betrokkenen bij de verwerking/nazorg voor ouders met een kindje dat langer dan 1 week op de neonatologie afdeling heeft gelegen co-creëren en realiseren teneinde van een betere nazorg en verwerking/beleving voor deze ouders?

Samen met alle betrokkenen is er, breed, kritisch en vanuit verschillende perspectieven gekeken naar dit thema. Vanwege de brede blik zijn enorm veel nieuwe, bijkomende thema's, oplossingen en andere struikelpunten aangehaald, die in de eerste instantie niet direct aansloten bij de hoofdvraag, maar indirect hier wel een verband mee hadden. Vanwege de brede insteek, beperkte tijd en het feit dat dit het eerste actieonderzoek was wat zelfstandig werd uitgevoerd door de onderzoeker (Melissa Claerhoudt) zijn niet alle thema's even grondig en gedetailleerd aan bod gekomen. Echter heeft deze brede kijk er ook voor gezorgd dat er nieuwe, niet voor de hand liggende, inzichten naar voren zijn gekomen, die anders nooit aan bod waren gekomen. De brede aanpak heeft dus hierin ook een positieve rol gehad.

Uiteindelijk zijn 8 thema's geïdentificeerd en zijn deze centraal komen te staan tijdens het creëren van actiepunten: 1) terugkomdag/nazorgbureau, 2) geen eenduidigheid, 3) aanbod in zorg, 4) voorbereiding, 5) overdracht, 6) MKC en partner...?, 7) psychische hulp en 8) disbalans in draagkracht vs draaglast.

Een van de vragen die het Bravis ziekenhuis had was "Is er behoefte aan een terugkomdag?" Deze vraag kan duidelijk beantwoord worden met een "ja!". Echter zijn in dit onderzoek veel meer inzichten en ideeën naar voren gekomen, waardoor een nader te vormen projectteam met een vervolg (actie) onderzoek zou moeten uitwijzen of dat alleen een terugkomdag, een nazorgbureau (zoals Het Kleine Helden Huis), een buddyproject, casemanager of juist een combinatie hiervan de beste oplossing is voor de doelgroep. Dat er behoefte is aan een stukje nazorg en dat ouders enthousiast zijn over dit idee is in ieder geval zeker.

Naast de terugkomdag zijn nog veel meer (onverwachte) inzichten opgedaan. Het belangrijkste hierin zijn niet de inzichten zelf, maar de manier waarop alle betrokkenen deze zelf met elkaar hebben kunnen delen en de gesprekken die hieruit voort zijn gekomen. Gesprekken gingen onder andere over het gebrek aan psychische hulp en het MOEDER & kindcentrum dat vader soms aan de zijlijn liet staan. Al deze gesprekken zijn op een respectvolle maar impactvolle manier gehouden. Het feit dat betrokkenen met kippenvol naar elkaars ervaringen en meningen hebben kunnen luisteren en deze informatie echt binnen is gekomen, maakt dat er vertrouwen is dat alle betrokkenen op hun eigen manier verder zullen gaan met de 8 thema's.

Hoewel er nog veel actiepunten uitgevoerd gaan worden en er misschien zelfs nog wel nieuwe actiepunten gaan ontstaan is er een basis gelegd om de nazorg en/of verwerking voor ouders met een kindje dat op de neonatologie heeft gelegen te verbeteren.

Dit project is onder andere te danken aan het Bravis ziekenhuis en specifiek Bianca Oostvogels, wie dit thema heeft geïnitieerd. Ook wil ik graag Christianne Verdult bedanken voor de goede begeleiding en dank aan de teamleiding voor het mogelijk maken van deze kans.

Daarnaast grote dank aan alle betrokkenen die open zijn geweest en hun tijd hebben vrijgemaakt om een bijdrage te leveren: Alle ouders, verpleegkundige, coördinator zwangere Bravis, andere (zorg)medewerkers, TwB, Voorzorgverpleegkundige, Lunavi, babyconsulentes, KinderThuisZorg, Veer-Krachtrige Ouders en Care4Neo. Bedankt voor jullie bijdrage en harde werk!

Als laatste nog mijn dank aan alle begeleiders vanuit SevenSenses: Madelon Eelderink, Geertjan Aleven, Evert Jan van Hasselt & Minke Dijkstra. Bedankt voor jullie inspirerende lessen, lezingen en verhalen over actieonderzoek! Daarbij ook bedankt voor jullie flexibiliteit en alle mogelijkheden die jullie geboden hebben. Al mijn medecursisten, bedankt voor jullie feedback, inspiratie en enthousiasme!

LITERATUURLIJST

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2021, June 11). Arbeidsmarkt zorg en welzijn. Centraal Bureau Voor De Statistiek. Retrieved January 26, 2023, from <https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/arbeidsmarkt-zorg-en-welzijn>

Federatie Medisch Specialisten. (2013, January 1). Gevolgen ouders van vroeggeboorte / SGA - Richtlijn - Richtlijndatabase. Richtlijndatabase.nl. Retrieved January 26, 2023, from https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/vroeggeboorte_sga_geboren_kinderen/kennis_signalering_interventies_vroeggeboorte/gevolgen_ouders_van_vroeggeboorte_sga.html

Karatzias, A. K., Chouliara, Z. C., Maxton, F. M., Freer, Y. F., & Power, K. P. (2007). Post-traumatic Symptomatology in Parents with Premature Infants: A Systematic Review of the Literature. In afar.info (pppj-21-03-04.3d). Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health. Retrieved January 26, 2023, from <https://afar.info/biblio/public/3145.pdf>

Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Scher, M., & A Schwartz, T. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. In <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17353730/> (10.1097/01.DBP.0000257517.52459.7a). PubMed. Retrieved January 26, 2023, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17353730/>

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. (2022, February 14). Aandacht voor ouders van een kind met een complex geboorteverhaal. NCJ. <https://www.ncj.nl/inspiratie/aandacht-voor-ouders-van-een-kind-met-een-complex-geboorteverhaal/>

Perry, N. B., Dollar, J. M., Shanahan, L., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2018). Childhood self-regulation as a mechanism through which early overcontrolling parenting is associated with adjustment in preadolescence. In <https://psycnet.apa.org/10.1037/dev0000536>. Psycnet. Retrieved January 26, 2023, from <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fdev0000536>