

## Pilot ouderinbreng

### Een handleiding voor zorgverleners

#### Achtergrond

Per 1 september 2018 start in alle regio's van de perinatale audit in Nederland de pilot ouderinbreng. Aanleiding hiertoe is de opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid om ouders meer te betrekken bij de perinatale audit. Het ministerie heeft deze opdracht geformuleerd op verzoek van de Tweede Kamer. Dit sloot aan bij de auditcommissie en vragen uit het land. Aan Perined is gevraagd na de pilot een advies uit te brengen aan het ministerie over de realisatie van ouderinbreng in de perinatale audit. Het is daarom van groot belang dat deze pilot nauwkeurig wordt gedocumenteerd: dat wil zeggen dat er een nauwkeurige registratie plaatsvindt van de behaalde resultaten maar minstens zo belangrijk van de bevorderende en belemmerende factoren bij de realisatie van ouderinbreng.

Belangrijkste vraagpunt bij de ouderinbreng in de audit is of de hiermee bereikte transparantie én de van de ouders verkregen inzichten, de veiligheid van de audit en daarmee diens voortbestaan niet bedreigt. In de pilot wordt hier uitdrukkelijk aandacht aan besteed.

De pilot houdt in dat alle regio's vanaf 1 september a.s. gaan starten met de voorbereidingen en dat ze er naar streven dat ouderinbreng per 1 januari 2019 gerealiseerd gaat worden binnen alle verloskundige samenwerkingsverbanden die tot de eigen regio behoren.

Om dit te faciliteren is door de Werkgroep Ouderinbreng van Perined (leden: prof. Dr. J.J. Erwich, dr. M.G.A.J. Wouters, dr. B.J. Smit, dr. K. Bergman, dr. J van Dillen, drs. B.Y van der Goes, drs. J. Rietberg, K. van Groesen, W. Bremmer, drs. M. Groesz en dr. A.N. Rosman) besloten twee modellen aan te bieden waarmee ouderinbreng in de perinatale audit gerealiseerd kan worden. Beide modellen worden op dit moment al in Nederland getest. Nadere beschouwing van beide modellen laat zien dat zij weinig van elkaar verschillen. Slechts de opties die ouders aangeboden krijgen voor hun inbreng verschilt, de daadwerkelijke verwerking van de ouderinbreng in de audit zelf is gelijk. Daarnaast heeft ieder VSV de optie om zelf vorm te geven aan ouderinbreng die passend is bij de audit in het VSV.

In beide modellen wordt geadviseerd ouders zo vroeg mogelijk in het nazorgtraject te informeren over de mogelijkheid dat hun casus besproken kan worden in een perinatale audit. Hiervoor is in bijlage 4 een kader beschreven waarbinnen de introductie van de audit plaats kan vinden en worden handvatten gegeven hoe een dergelijk gesprek ingestoken kan worden. Belangrijk is ouders uit te leggen dat bespreking in een perinatale audit niet hetzelfde is als behandeling door een klachtencommissie of behandeling van een calamiteit.

Terugkoppeling van de uitkomsten van de audit naar de ouders is tot op heden niet standaard maar ouders kunnen altijd een terugkoppeling ontvangen van de uitkomsten van de audit. Dit dient in principe altijd via de hoofdbehandelaar te gebeuren.

In deze handleiding voor de zorgverlener komen achtereenvolgens aan de orde:

- voorgestelde modellen om ouderinbreng te realiseren
- doel en uitkomstmaten van de pilot- aandachtspunten
- analyse verzamelde gegevens

## Voorgestelde modellen

Sinds dit jaar wordt in Noord-Nederland gepilot met model 1 dat wij 'model Noord-Nederland' hebben genoemd en in de regio Nijmegen met model 2, genaamd 'model Nijmegen'.

In onderstaande kaders worden de beide modellen nader besproken.

### Model 1. Model Noord-Nederland

Model Noord-Nederland is ontwikkeld door de perinatale audit groep van de regio van het UMCG Groningen en het VSV Heerenveen. Zij bieden op twee manieren ouderinbreng aan. Ouders worden zo spoedig mogelijk in het nazorgtraject geïnformeerd over de perinatale audit en gevraagd na te denken of zij een inbreng willen hebben bij de audit.

Als ouders besluiten dat zij mee gaan werken aan de audit, dan kunnen zij kiezen uit een persoonlijk gesprek met een onafhankelijk en deskundig zorgverlener die de beleving van de ouders bespreekt en dit vastlegt in een gespreksverslag, of het zelf schrijven van een brief waarin zij hun beleving van het gebeurde beschrijven. De ouderinbreng wordt vooraf grondig doorgenomen door de CV makers en het lokale team zodat de belangrijkste en meest essentiële informatie geanonimiseerd in het CV wordt opgenomen. Bij de incidentmethode wordt deze informatie verwerkt in de presentatie.

### Model 2: Model Nijmegen

Model Nijmegen is ontwikkeld door de perinatale groep van het VSV van het Radboud MC te Nijmegen. Ouders worden zo spoedig mogelijk in het nazorgtraject geïnformeerd over de perinatale audit en gevraagd na te denken of zij een inbreng willen hebben bij de audit. Vervolgens biedt Nijmegen ouders de mogelijkheid om een brief te schrijven aan het lokale team over hun beleving van het gebeurde. De ouderinbreng wordt vooraf grondig doorgenomen door de CV makers en het lokale team zodat de belangrijkste en essentiële informatie in het CV wordt opgenomen. Bij de incidentmethode wordt deze informatie verwerkt in de presentatie.

## Doel en uitkomstmaten

Doel van de pilot is te onderzoeken op welke manier ouderinbreng bij de perinatale audit vorm gegeven kan worden en te onderzoeken of een van beide modellen of beide modellen geschikt is voor een landelijke implementatie.

Primaire uitkomst van de pilot is hoe vaak ouderinbreng gerealiseerd tijdens de audit voor de duur van 1 jaar gerekend vanaf 1 januari 2019. De primaire uitkomstmaat is ingebouwd in de PAA en wordt gemeten aan de hand van één vraag namelijk of er bij de casus sprake is geweest van ouderinbreng (ja/nee).

Secundair zal worden gekeken welke methodiek ouders prefereren, hoe de ouderinbreng door de aanwezige zorgverleners wordt ontvangen tijdens de audit en welke impact ouderinbreng heeft op de audit. Hiertoe is voor de zorgverleners een evaluatieformulier ontwikkeld (bijlage 4). Evaluatie met deelnemende ouders kan worden gedaan door of de hoofdbehandelaar of een onafhankelijke deskundige. (bijlage 5) Dit kan al starten tijdens het traject om de ouderinbreng te realiseren maar

kan ook worden gedaan nadat de ouderinbreng volledig gerealiseerd is d.w.z. nadat de ouderinbreng is ontvangen door het lokale team en/ of de CV makers. Om de secundaire uitkomsten te meten, zullen de vragen uit het evaluatieformulier in bijlage 4 worden toegevoegd aan het huidige evaluatieformulier dat na elke audit wordt uitgedeeld en ingevuld door de deelnemers van de audit. Aan de lokale teams wordt gevraagd er op toe te zien dat de evaluatieformulieren na afloop van de audit worden uitgedeeld, ingevuld en weer ingenomen.

Tertiair zal worden onderzocht hoe vaak en op welke wijze een terugkoppeling van de audit naar de ouders heeft plaatsgevonden.

Ter ondersteuning van de pilot heeft de Werkgroep Ouderinbreng een stappenplan (bijlage 1) ontwikkeld.

## Aandachtspunten

Het is belangrijk om de volgende aandachtspunten mee te nemen bij de pilot ouderinbreng in voorbereiding op een landelijke implementatie van ouderinbreng in de audit.

1. Schaden van vertrouwen
2. Ouderinbreng vanuit ouders niet gewenst
3. Casuïstiek geschikt/ niet geschikt voor ouderinbreng
4. Belang van goede registratie

### Ad 1. Schaden van vertrouwen

Ouderinbreng tijdens de perinatale audit mag nooit afbreuk doen aan de vertrouwensrelatie tussen behandelaar en patiënt. Dat houdt in dat ouders zo objectief mogelijk geïnformeerd moeten worden over inbreng tijdens de audit en dat dit ten alle tijden een vrije keuze is. Ouders moeten niet het gevoel hebben dat zij verplicht zijn een bijdrage te leveren of de indruk krijgen dat als zij besluiten wel of niet deel te nemen aan ouderinbreng, dit nadelig dan wel schadelijk is voor de vertrouwensrelatie die zij hebben opgebouwd met de behandelaar. Ook mag ouderinbreng niet leiden tot de gedachte bij ouders dat dit van invloed is op de noodzakelijke behandelingen nu en in de toekomst.

### Ad 2. Ouderinbreng vanuit ouders niet gewenst

Het kan zijn dat ouders niet bereid zijn om mee te werken aan ouderinbreng bij de perinatale audit. In principe moet dit besluit gehonoreerd worden maar het verdient aanbeveling om de onderliggende redenen waarom ouders weigeren bij te dragen, op te sporen. Het is bijvoorbeeld niet uitgesloten dat ouders weigeren uit angst voor (toekomstige) noodzakelijke behandelingen of angst voor schaden van relaties of onduidelijkheid over het doel van een perinatale audit. Registratie van redenen waarom ouders geen inbreng willen hebben dient nauwkeurig gedaan te worden daar dit meegenomen wordt in het advies aan de minister.

### Ad 3. Casuïstiek geschikt/ niet geschikt voor ouderinbreng

Het kan voorkomen dat bepaalde casuïstiek niet geschikt geacht wordt voor ouderinbreng. Het advies is om dit altijd voor te bespreken met het lokale team zodat het besluit om ouders niet te vragen voor inbreng, breder gedragen wordt dan alleen de hoofdbehandelaar. Een nauwgezette registratie van deze argumenten is ook essentieel voor de eindrapportage.

#### Ad 4. Belang van goede registratie

Aan het eind van de pilot moet Perined een advies uitbrengen aan het Ministerie. Om dit advies zo gedegen mogelijk te maken, is een zorgvuldige registratie nodig. Daartoe zijn door de Werkgroep Ouderinbreng middelen ontwikkeld om de registratie zo eenvoudig en minst belastend te maken. In de Perinatale Audit Assistent (PAA) zijn vragen toegevoegd. Geregistreerd wordt nu ook of er ouderinbreng is ingebracht tijdens de audit (primaire uitkomstmaat), hoe het nazorgtraject is verlopen, hoe het gaat met het kind ten tijde van de audit of het invullen van het chronologisch verslag en hoe de ouders de zorg hebben ervaren. Aan de standaard evaluatieformulieren van de audit (te vinden op de site van Perined), worden evaluatievragen voor de zorgverlener toegevoegd. Het lokale team wordt gevraagd toe te zien op het uitdelen, invullen en inname van de evaluatieformulieren.

#### Analyse verzamelde gegevens

De analyse van de verzamelde gegevens zal bij Perined worden voorbereid door Ageeth Rosman en in concept worden voor besproken in de Werkgroep Ouderinbreng. Daarna zullen de concept-uitkomsten voor bespreking worden ingebracht in de Auditcommissie.

#### Tot slot

Met deze pilot willen we de terecht maatschappelijk gevoelde wens honoreren om patiënten en hun naasten bij het zorgproces te betrekken en mede door hun inbreng de zorg te verbeteren. Bij de audit dient hierbij de veiligheid gegarandeerd te blijven. Al met al een belangrijke maar delicate pilot waarvan het fijn is dat u daar een bijdrage aan wilt leveren.

## Bijlage Studiedocumenten

### Bijlage 1 Stappenplan

Stap	Wanneer	Wie	Inhoud
1	Zo vroeg mogelijk in het nazorgtraject: hier bepaalt u zelf welk moment voor u zo vroeg mogelijk in het nazorgtraject is.	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Vertel ouders over het bestaan van de perinatale audit</li><li>Leg aan ouders de waarde van de perinatale audit uit</li><li>Leg aan ouders uit dat de audit de geleverde zorg kritisch beschouwt aan de hand van richtlijnen en protocollen van de betreffende beroepsgroepen</li><li>Leg uit dat de audit anoniem is</li><li>Leg uit dat ouderinbreng niet verplicht is</li></ol>
2.	Rondom de nacontrole	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Kom terug op de perinatale audit</li><li>Tast af of ouders mee willen werken aan de audit</li><li>Geef aan welke mogelijkheden er zijn voor ouderinbreng</li><li>Leg aan ouders het verschil uit tussen de audit en een klachtenprocedure of calamiteitenmelding</li><li>Leg uit dat het niet verplicht is</li></ol>
3.	Bij afsluiting van het nazorgtraject	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Kom terug op de perinatale audit</li><li>Leg vast of ouders mee willen werken</li><li>Leg vast op welke manier ouderinbreng willen realiseren</li><li>Leg uit dat het niet verplicht is</li></ol>
4.	Ongeveer 2 maanden voor geplande audit	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Neem contact op met de ouders en vertel wanneer de audit plaats zal gaan vinden</li><li>Vraag of ouders nog steeds willen deelnemen aan de ouderinbreng</li><li>Bespreek de vorm van ouderinbreng</li><li>Spreek een deadline af waarop de ouderinbreng binnen moet zijn</li></ol>
5.	Na ontvangst ouderinbreng	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Bevestig bij de ouders de ontvangst van de ouderinbreng</li><li>Informeer of de ouders een terugkoppeling van de audit willen ontvangen</li></ol>
6.	Na ontvangst ouderinbreng	Verantwoordelijke zorgverlener tijdens de gebeurtenis	<ol style="list-style-type: none"><li>Overhandig de ouderinbreng aan de CV makers.</li></ol>
7.	Vorbereiding audit	CV makers	<ol style="list-style-type: none"><li>Anonimiseer de ouderinbreng alvorens deze op te nemen in het chronologisch verslag</li></ol>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>b. Bespreek met het lokale team hoe en welke informatie uit de ouderinbreng in het chronologisch verslag wordt opgenomen</li> </ul>
8.	Vorbereiding audit	Lokaal team	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Bespreek de ouderinbreng met de voorzitter en regio-coördinator van de audit</li> <li>b. Bespreek het moment waarop de ouderinbreng ter sprake wordt gebracht bij de audit</li> <li>c. Informeer de voorzitter en/of regio-coördinator of terugkoppeling over de audit aan de ouders wordt gegeven.</li> </ul>
9.	Na afloop audit	Lokaal team of CV makers	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Registreer de ouderinbreng in de Perinatale Audit Assistent (PAA) en beantwoord de aanvullende vragen.</li> </ul>
10.	Na afloop audit	Lokaal team	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Deel de evaluatieformulieren uit en draag zorg voor inname na invullen</li> <li>b. Verwerk de evaluatieformulieren</li> <li>c. Deel de uitkomst van de evaluatie formulieren met <ul style="list-style-type: none"> <li>a. De regio-coördinator</li> <li>b. De voorzitter</li> <li>c. Perined (opsturen van evaluatieformulieren)</li> </ul> </li> </ul>

Bijlage 2. Logboek casuïstiek perinatale audit – ouderinbreng

Regio*	casus	Thema**	jaar optreden gebeurtenis 2017 / 2018	ouderinbreng ja/ nee	besproken tijdens audit (datum)
	1				
	2				
	3				
	4				
	5				
	6				
	7				
	8				
	9				
	10				

\*Regio- indeling perinatale audit

1 = Amsterdam AMC

2 = Amsterdam VU

3 = Groningen

4 = Leiden

5 = Maastricht

6 = Nijmegen

7 = Rotterdam

8 = Veldhoven

9 = Zwolle

10= Utrecht

\*\* thema's

A = asfyxie

B = hyperbilirubinemie

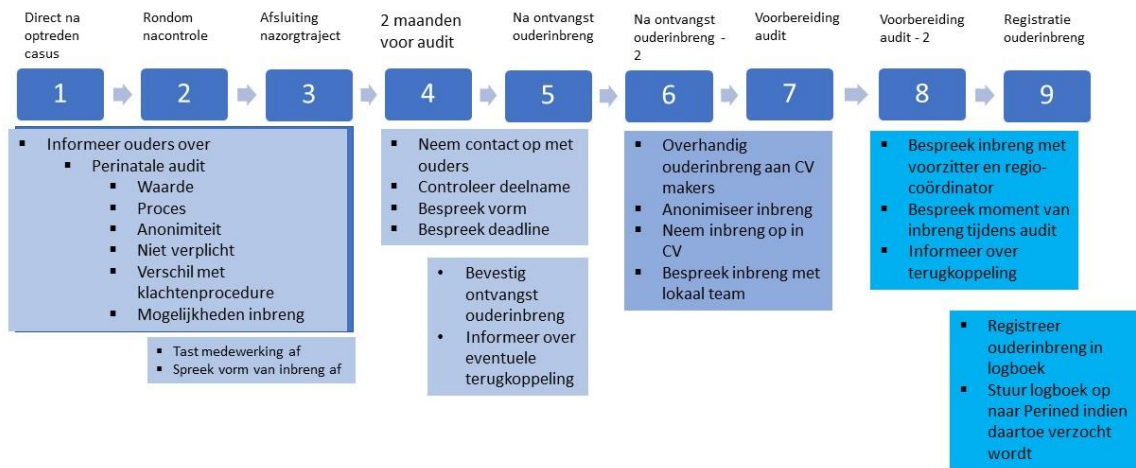
C = premature sterfte

D = uterusruptuur

E = overig

### Bijlage 3. Flowchart pilotstudie ( te gebruiken als zakkaartje)

Flow chart pilot ouderinbreng perinatale audit





#### Bijlage 4. Evaluatie ouderinbreng in perinatale audit- zorgverleners

Onderstaande vragen worden voor zover ze er nog niet instaan, toegevoegd aan het bestaande evaluatieformulier dat te vinden is op de website van Perined

<https://assets.perined.nl/docs/6aec0b3e-fecd-4208-9d24-e19339d13d16.pdf>

Ik heb eerdere auditbesprekingen bijgewoond

- nee
- ja
  - 1-2 keer
  - 3-5 keer
  - Meer dan 5 keer

Ik ben betrokken bij de besproken casus

- nee
- ja

Hoe hebt u de ouderinbreng in de audit ervaren?

- positief
- neutraal
- negatief

Wilt u dit toelichten?

Vind u dat het verhaal van de ouder een bijdrage had aan de auditbespreking?

- nee
- ja

Waarom wel/niet?

Vind u dat de ouderinbreng de veiligheid van de audit heeft beïnvloed?

- nee
- ja

Waarom wel/niet?

Vind u dat de ouderinbreng de anonimiteit van de audit heeft beïnvloed?

- nee
- ja

Waarom wel/niet?

Vindt u dat in toekomstige audit op deze manier ouderinbreng dient te worden geïntroduceerd?

- nee
- ja

Waarom wel/niet?

Ruimte voor algemene opmerkingen

## Bijlage 5. Evaluatie ouderinbreng -ouders

Evaluatie van de inbreng van en door de ouders kan worden gedaan tijdens het proces maar kan ook achteraf. Het is aan de deskundige die de ouderinbreng ter sprake stelt dan wel begeleid te beoordelen welk moment het meest passend is om met de ouders het proces en de inhoud van de ouderinbreng te evalueren. Deze persoon zal waarschijnlijk het beste oog hebben op de (emotionele) belasting van de ouders en kan zelf bepalen tot hoever hij/zij kan gaan met een evaluatie. Onder 'tips voor lastige gesprekken' staan handvatten om de evaluatie met ouders aan te gaan.

Evalueer in ieder geval met ouders de volgende zaken:

- het begrip over het verschil tussen een perinatale audit, calamiteit en klachtencommissie
- de welke opties er zijn/ waren voor ouderinbreng
- de keuze voor de vorm van ouderinbreng
- het procesmatige deel van de ouderinbreng
- en in het geval van een evaluatie achteraf, een eventuele terugkoppeling.

Evalueer of de ouders hun emoties en/ of beleving hebben kunnen uiten door de ouderinbreng