

Masterscriptie

Cultuursensitiviteit

op de Neonatologie

Kwalitatief onderzoek naar gezinsgerichte
zorg in het Maasstad Ziekenhuis in
Rotterdam

Masterscriptie

Cultuursensitiviteit

op de Neonatologie

Kwalitatief onderzoek naar gezinsgerichte
zorg in het Maasstad Ziekenhuis in
Rotterdam

Erasmus Universiteit Rotterdam
Erasmus School of Social and Behavioural Sciences
Master Sociologie
Academisch jaar 2022-2023

Naam: Lisa Steehouwer (531566)
Vak: 4.3 Master's thesis
Begeleider: Joost Oude Groeniger
Datum: 25-06-2023
Woorden: 9.761

Abstract

Vanwege de multiculturele patiëntenpopulatie van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam zullen zorgprofessionals in toenemende mate zorg gaan dragen voor het opleiden van niet-westerse ouders om primaire verzorgers van hun zieke of te vroeg geboren kind te zijn. Eerder onderzoek is uitsluitend gefocust op de invloed van culturele diversiteit op de algemene zorgbehoefte. In dit kwalitatieve scriptieonderzoek staan daarom de ervaringen van niet-westerse ouders en zorgprofessionals centraal met betrekking tot de cultuursensitiviteit van gezinsgerichte zorg op de afdeling Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis. Er hebben dertien semigestructureerde diepte-interviews plaatsgevonden. Een van de belangrijkste bevindingen is dat neonatale gezinsgerichte zorg geen richtlijn kent wat betreft cultuursensitiviteit en dat ruimte is vereist om hier als ouder en zorgprofessional invulling aan te geven. Opvallend is dat vooral de zorgprofessionals wijzen op culturele en linguïstische barrières in tegenstelling tot de niet-westerse ouders. Dit betreft de omgang met traditionele genderverhoudingen, collectivistische families en verschillende taalniveaus. Tevens leidt de nieuwe rolverdeling tussen ouders en zorgprofessionals tot complicaties in de positie en de ervaren mate van inspraak. Alhoewel aansluiting tot diverse culturele werelden essentieel is voor het bieden van passende gezinsgerichte zorg tijdens én na de ziekenhuisopname, toont dit onderzoek dat zich ook nieuwe uitdagingen aandienen op de Neonatologie.

Sleutelwoorden: *cultuursensitiviteit, gezinsgerichte zorgverlening, Neonatologie*

Inleiding

Wanneer een premature baby van Nederlandse afkomst per ongeluk de moedermelk van een Syrische moeder toegediend krijgt in het ziekenhuis, heerst er onrust bij het niet-westerse ouderpaar (Binnekamp, Raphael & De Winter, 2020). Ondanks dat verpleegkundigen hen wijzen op het beroepsgeheim, eisen de ouders te horen te krijgen welke baby de melk heeft gekregen. Dit interculturele misverstand wegnemen leidt tot de erkenning dat moedermelk delen voor Syrische ouders gelijk is aan een baarmoeder delen; het andere kind wordt gevolgiijk als familie beschouwd. Sensitieve zorgverlening is daarom essentieel om de verscheidene gemeenschappen die door ziekenhuizen worden bediend te weerspiegelen. Het personeel in het algemeen, maar ook op de afdeling Neonatologie, wordt steeds meer uitgedaagd wat betreft het bieden van dergelijke cultureel competente zorg voor gezinnen met verschillende culturele achtergronden (Tavallali, Jirwe & Kabir, 2017). Enkel wanneer ook de stem van diverse ouders wordt gehoord, zal een betere aansluiting met de Nederlandse neonatale gezondheidszorg tot stand komen.

Neonatologie betreft de zorg voor zieke of te vroeg geboren baby's. Zij worden opgenomen in een zeer geavanceerde, techno-medische omgeving die is ingericht om het kind te ondersteunen (Van Manen, 2013). De ouderlijke participatie is eveneens belangrijk, aangezien zij de natuurlijke beschermers voor de neonatale patiënt zijn. Op de Neonatologie verschuift gezinsgerichte zorg daarom de aandacht van enkel de ziekte naar de baby in de context van zijn of haar familie en gemeenschap (Gooding, Cooper & Blaine et al., 2011). De implementatie van gezinsgerichte zorg is geworteld in de overtuiging dat optimale gezondheidsresultaten worden behaald wanneer gezinsleden een actieve rol spelen in het bieden van sociale, emotionele en ontwikkelingsondersteuning (Gooding et al., 2011; O'Brien, Robson & Bracht et al., 2018). Bovendien dragen familieleden in gezinsgerichte zorg het meest effectief bij aan de medische besluitvorming wanneer ze betrokken zijn bij open en eerlijke communicatie met zorgprofessionals. Deze besluitvorming dient tevens afgestemd te zijn op culturele en religieuze overtuigingen, familiestructuur, genderrollen en tradities van de familie van de premature baby (Gooding et al., 2011; Amri & Bemak, 2012).

In de bestaande wetenschappelijke literatuur ontbreekt echter aandacht voor de invloed van culturele diversiteit op de gezinsgerichte zorgbehoefte van niet-westerse ouders. Alhoewel het belang van de aansluiting op diverse patiënten wordt onderschreven binnen de algemene zorg (Harmon Hanson, Gedaly-Duff & Rowe Kaakinen, 2005; Leininger, 2002), is onduidelijk in welke mate cultureel competente zorg wordt geboden op de Neonatologie. Desalniettemin

hangt de effectiviteit van neonatale gezinsgerichte zorg vaak af van demografische kenmerken van de baby, de ouder en de zorgprofessional (Foster, Whitehead & Maybee, 2010). Ook is er weinig bekend over hoe zowel niet-westerse ouders als zorgprofessionals deze aansluiting ervaren en welke barrières zij mogelijk ondervinden. Vanwege het verband tussen cultuur en gezondheidsopvattingen leiden onderliggende overtuigingen met betrekking tot passende, sensitieve zorg immers tot uitdagingen bij de implementatie van gezinsgerichte zorg (Vasli, 2018). Zo schrijven families met diverse achtergronden verschillende oorzaken toe aan ziekte, resulterend in uiteenlopende wensen over de zorgverlening (Vaughn, Jacquez & Baker, 2009). Verwijzing naar de familie, de gemeenschap of de genezende kracht van het gebed kunnen tegenover individualistische, empirische behandelmethoden staan. Aangezien er in niet-westerse, veelal Turkse en Marokkaanse gezinnen, bovendien vaker sprake is van traditionele rolpatronen, dienen dergelijke culturele verschillen meegenomen te worden in de verdeling van ouderlijke zorgtaken op de Neonatologie (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015).

Op de afdeling Neonatologie van het Maastricht Ziekenhuis in Rotterdam wordt getracht deze inclusiviteit te integreren in gezinsgerichte zorg. Met de komst van nieuwe gezinskamers worden ouders van diverse herkomstgroepen door verpleegkundigen opgeleid tot primaire verzorgers van hun zieke of te vroeg geboren kind. Vanuit het ouderlijk perspectief is er behoefte aan meer inzicht in hoe niet-westerse moeders en vaders hun betrokkenheid bij de zorg van hun zieke of te vroeg geboren baby ervaren. Op welke wijze neonatale zorgprofessionals cultureel competente zorg bieden en hoe zij dit ondervinden dient eveneens bevraagd te worden. In dit kwalitatieve onderzoek staat daarom de volgende onderzoeksvraag centraal:

Hoe ervaren niet-westerse ouders en zorgprofessionals de cultuursensitiviteit van de gezinsgerichte zorgverlening op de afdeling Neonatologie in het Maastricht Ziekenhuis in Rotterdam?

Naast het bevorderen van passende zorg is dit onderzoek eveneens maatschappelijk relevant voor een betere aansluiting tot de eigen culturele wereld van gezinnen uit regio Rotterdam nadat zij het ziekenhuis verlaten. Ouders zijn immers verantwoordelijk voor de zorg van het kind na ontslag, wat maakt dat het van essentieel belang is dat zij optimaal betrokken worden bij de zorg en beslissingen tijdens de ziekenhuisopname voor een soepele overgang naar huis. Onderzoek naar cultuursensitiviteit helpt daarom bij het identificeren van de specifieke behoeften en waarden van diverse culturele groepen, zodat de zorg beter kan worden afgestemd op hun individuele omstandigheden. Door de *empowerment* van niet-westerse

gezinnen en hun ouderlijke rol zodoende te stimuleren, verbetert de kwaliteit van de gezondheidszorg in het ziekenhuis én thuis voor de neonaat en het gezin (Stelwagen, Van Kempen, Westmaas et al., 2020). Tevens onderscheiden de ervaringen van neonatale zorgprofessionals mogelijke gebieden voor verbetering van de cultuursensitieve zorgverlening in het Maasstad Ziekenhuis. Dit onderzoek is daarom relevant voor zowel de aansluiting tot de multiculturele leefomgeving van het ziekenhuis als de verbetering van de geleverde zorg door de organisatie.

Allereerst zal de bestaande literatuur omtrent gezinsgerichte zorg, culturele diversiteit en competentie op de afdeling Neonatologie worden uitgediept, waarna de methodologie van het onderzoek volgt. Aansluitend zullen de belangrijkste bevindingen besproken worden in de resultatenparagraaf. De conclusie en discussie volgen, waarin een reflectie en implicaties volgen voor de cultuursensitieve gezinsgerichte zorgverlening binnen het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam.

Theoretisch kader

Om de ervaringen van niet-westerse ouders en zorgprofessionals op de afdeling Neonatologie allereerst theoretisch inzichtelijk te maken, dient aandacht te worden besteed aan een aantal hoofdelementen. Dit betreft in de eerste plaats de meerwaarde van gezinsgerichte zorgverlening die is gebaseerd op de overtuiging dat ziekte en zorg familieaangelegenheden zijn. Hiermee kan eveneens worden verwezen naar de invloed van culturele gebruiken en rolverdelingen van niet-westerse ouders op hun zorgbehoefte. Aansluiting tot deze zorgbehoefte vraagt bovendien om bewustzijn, sensitiviteit, kennis én vaardigheden van de betrokken zorgprofessionals. In dit theoretisch kader zal gepoogd worden de literatuur omtrent de neonatale gezinsgerichte zorg aan te vullen met culturele elementen, aangezien deze tot dusver ontbreken in eerder onderzoek. Vervolgens zal de theoretische verwachting die hieruit voortvloeit worden vergeleken met de bevindingen in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam.

Gezinsgerichte zorgverlening op de Neonatologie

Neonatale zorg is onderverdeeld in vier niveaus, beginnend bij *Medium Care* en *High Care* tot *Intensive Care* en gespecialiseerde *Intensive Care* (Detollenaere, Benahmed & Costa et al., 2022). Alhoewel er veel ziekenhuizen in Nederland zijn met een afdeling Neonatologie, beschikken momenteel enkel tien academische ziekenhuizen over een *Neonatale Intensive Care Unit* (NICU). Op alle niveaus liggen premature en dysmature baby's, oftewel zij die te vroeg geboren zijn, een te laag gewicht of een aandoening hebben. Ouders wiens kinderen hier zijn opgenomen worden ondersteund door verpleegkundigen, neonatologen, kinderartsen, pedagogisch medewerkers, psychologen en sociaal werkers (Intensive Care Neonatologie, z.d.). Zo speelt naast de geïndividualiseerde zorgverlening aan de ernstig zieke baby ook de psychosociale zorg voor het gezin een essentiële rol. In Nederland zijn echter geen schriftelijke richtlijnen over gezinsgerichte zorg op de afdeling Neonatologie, wat maakt dat elk ziekenhuis dit toepast binnen zijn eigen capaciteit (Detollenaere et al., 2022).

Een concrete vorm van gezinsgerichte zorg is het *Family-Centered Care*-model (FCC). Dit is een basisprincipe van kinderverpleging en vereist een onderhandelingsproces tussen zorgprofessionals en het gezin, wat resulteert in gedeelde besluitvorming over wat de zorg voor het zieke of te vroeg geboren kind zal zijn en wie deze zal bieden (Corlett & Twycross, 2006; Gooding, Cooper & Blaine et al., 2011). Desalniettemin blijkt uit eerder onderzoek dat voor sommige ouders en zorgprofessionals de mate van betrokkenheid niet onderhandeld wordt of nadelig is (Foster, Whitehead & Maybee, 2010). Dit lijkt afhankelijk te zijn van individuele

demografische kenmerken van ouders, zorgprofessionals of de ziekenhuisomgeving zoals klasse, opleiding en etniciteit en hun perceptie op FCC. Bovendien kan er wrijving ontstaan in de onderhandeling tussen beide groepen (Corlett & Twycross, 2006). Medische kennis staat tegenover ouderlijke, persoonlijke kennis, waaruit verschillende verwachtingen over de controle over de zorg kunnen voortvloeien. Gevolglijk krijgen ouders in de onderhandeling van de zorgverdeling vaak een marginale rol toegeschreven (Corlett & Twycross, 2006). Zij worden behandeld als bezoekers, omstanders of waarnemers in plaats van gelijkwaardige partners (Patel, Ballantyne & Bowker et al., 2018). Volgens onderzoek beoordelen de meeste ouders hun ervaringen op voornamelijk de twee *Intensive Care* niveaus dan ook als stressvol en geven aan angstgevoelens, hulpeloosheid en controleverlies van ouderlijke participatie te hebben (O'Brien, Robson & Bracht et al., 2018). Ook omschrijven zij sociale en persoonlijke verliezen zoals isolatie, relatieproblemen en de veranderde rol van de moeder (Foster, Whitehead & Maybee, 2010).

Op basis van de lasten en tekortkomingen van de implementatie van FCC is vervolgens de *Family Integrated Care*-benadering (FIC) *bottom-up* ontwikkeld. Ouders en zorgprofessionals verbonden aan een afdeling Neonatologie hebben deze ontwikkeling begeleid, waarbij zij betrokken zijn geweest bij alle stadia van planning en implementatie (Patel et al., 2018). Ouders worden in de hernieuwde variant van het *Family-Centered Care*-model (FCC) beter ondersteund om de primaire verzorgers van hun kind te zijn. Hiermee tilt *Family Integrated Care* ouderbetrokkenheid naar een nieuw niveau door gezinnen in het middelpunt van de zorgverlening te plaatsen. Zij worden als het ware geïntegreerd in het zorgteam middels begeleiding en assistentie van verpleegkundigen (Patel et al., 2018). Ook staat oudereducatie centraal bij FIC om ouders de nodige vaardigheden en kennis te geven. Zodoende combineert FIC een zorg-door-ouder-model met specifieke interventies om ouders aan het bed van hun baby te onderwijzen, te ondersteunen en te betrekken (O'Brien et al., 2018; Patel et al., 2018). Medisch gezien verbetert *Family Integrated Care* (FIC) de gewichtstoename en de mentale en psychomotorische ontwikkeling van baby's, wat maakt dat hun verblijf op de Neonatologie korter is (O'Brien et al., 2018). Ook leidt gezinsgerichte zorg er toe dat moeders vaker borstvoeding kunnen geven, resulterend in meer zelfvertrouwen en betrokkenheid in de zorg voor hun baby (Corlett & Twycross, 2006; O'Brien et al., 2018).

Tevens vereist FIC vanuit het perspectief van zorgprofessionals een verandering in professionele rollen, met name voor verpleegkundigen die moeten overstappen van directe verzorgers naar een mentor, leraar en vriend (Patel et al., 2018). Zorgprofessionals kunnen zich op basis van bestaand onderzoek echter zorgen maken over de veiligheid van de baby, de

wettelijke verantwoordelijkheid voor de zorg en dat de behoeften van het gezin die van de baby zouden kunnen overschaduwen. Over zorgprofessionals is bovendien bekend dat zij regelmatig de ervaring hebben vaardigheden, kennis en vertrouwen te missen om handelingen te onderwijzen aan ouders. Communicatieproblemen kunnen hierin een aanzienlijke rol spelen, aangezien het niet begrijpen van de taal of terminologie ouders ongemakkelijk of onwelkom laat voelen om volledig betrokken verzorgers te zijn (Patel et al., 2018).

Culturele diversiteit in zorgbehoefte

Cultuur speelt een krachtige rol in gezondheidsopvattingen en -praktijken van gezinnen. Het doelt op geïntegreerde patronen van menselijk gedrag die de taal, communicatie, gewoonten, overtuigingen, normen en waarden van raciale, etnische en religieuze groepen omvatten (Lewallen, 2011). In voorgaand onderzoek is er echter geen aandacht besteed aan de culturele diversiteit binnen de gezinsgerichte zorg op de Neonatologie. Essentieel is erkenning van dergelijke invloeden wel, aangezien zowel linguïstische mismatches tussen ouders en zorgprofessionals als verschillen in culturele overtuigingen tot uitdagingen leiden bij de implementatie van *Family Integrated Care* (Vasli, 2018). De culturele diversiteit in de algemene zorgbehoefte kan hiervoor een theoretische verwachting schetsen.

Gezinnen met diverse culturele achtergronden maken vaak verschillende toeschrijvingen van ziekte, gezondheid, symptomen en behandeling (Vaughn, Jacquez & Baker, 2009). Anders geformuleerd zien zij verschillende oorzaken en verklaringen, wat belangrijke gevolgen heeft voor de te verlenen zorg. Zo kunnen ziekten toegeschreven worden aan het lot of de wil van God. Dit resulteert in geloven in de genezende kracht van het gebed. De overtuiging dat gezinnen minder controle over levensgebeurtenissen hebben, maakt ook dat zij minder meegaand zijn in de medische zorgverlening (Maier-Lorentz, 2008). Westerse opvattingen over gezondheid zoals individuele verantwoordelijkheid leiden daarentegen tot meer empirische verklaringen voor ziekten. Vervolgens kan een ziekte worden behandeld zonder verwijzing naar familie, de culturele gemeenschap of goden (Vaughn et al., 2009). Hieruit blijkt dat de opvatting over wat effectieve zorgverlening is verschilt in westerse en niet-westerse samenlevingen (Harmon Hanson, Gedaly-Duff & Rowe Kaakinen, 2005). De samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals verloopt vervolgens moeizamer als de een meer gelooft in het lot en het loslaten van de behandeling terwijl de ander meer vertrouwt in wetenschappelijke onderbouwde behandelmethoden. Dergelijke verschillen beïnvloeden mogelijk de ervaringen van de cultuursensitieve zorgverlening op de Neonatologie die in dit onderzoek centraal staan.

Tevens kennen westerse en niet-westerse samenlevingen contrasterende wereldbeelden (Harmon Hanson et al., 2005). De uitgangspunten van individualistische culturen zijn onafhankelijkheid, zelfredzaamheid en vrijheid, terwijl collectivistische culturen wijzen op onderlinge afhankelijkheid, groepsharmonie, cohesie en gehoorzaamheid (Selin, 2014). Waar Nederlandse gezinnen aan de individualistische kant van het spectrum geplaatst kunnen worden, hecht het traditionele Turkse gezin veel waarde aan steun en interactie tussen familieleden. Dergelijke cohesieve relaties bepalen mede hoe niet-westerse families functioneren in crisissituaties (Harmon Hanson et al., 2005). De vraag rijst echter in hoeverre gezinsgerichte zorg op de Nederlandse Neonatologie beide wereldbeelden integreert. Cultureel afgeleide waarden van collectivisme beïnvloeden immers de gezondheidspercepties van niet-westerse families en de wens wie er betrokken is in de stressvolle zorgverlening van de zieke of te vroeg geboren baby. Dit kan verder gaan dan enkel de ouders als primaire zorgverleners.

Ook heeft cultuur invloed op rolverdelingen tussen mannen en vrouwen binnen het gezin zelf. Het Sociaal en Cultureel Planbureau toont dat niet-westerse vaders minder vaak betrokken zijn bij de opvoeding en verzorging van hun kinderen (SCP, 2015). Dit is vooral merkbaar in Marokkaanse en Turkse gezinnen, waar traditionele rolpatronen meer voorkomen dan in Nederlandse gezinnen. In Antilliaanse en Surinaamse gezinnen blijken vaders bovendien vaak volledig uit beeld te zijn: zij spelen een marginale of zelfs geen rol in de opvoeding, verzorging en bekostiging van het gezin. Desalniettemin lijkt de traditionele rolverdeling tussen man en vrouw en de invulling van vader- en moederschap te veranderen naarmate acculturatie toeneemt (SCP, 2015). Acculturatie betreft het proces van aanpassen aan een nieuwe cultuur, bijvoorbeeld van collectivistisch naar individualistisch (Harmon Hanson et al., 2005). Het acculturatieniveau van cultureel diverse ouders is vervolgens medebepalend voor de perceptie op de zorgverdeling. Hoewel de mate van betrokkenheid van vaders in niet-westerse gezinnen hierdoor toeneemt (SCP, 2015), zijn zij nog steeds minder betrokken bij de opvoeding en verzorging van het kind dan moeders. Hieruit volgt de theoretische verwachting dat vaders eveneens een kleinere rol vervullen in de gezinsgerichte zorgverlening voor premature baby's op de afdeling Neonatologie.

Drie elementen vatten de invloed van de culturele diversiteit op de algemene zorgbehoefte van niet-westerse gezinnen samen. Allereerst kunnen zij bovennatuurlijke verklaringen toekennen aan ziekte, resulterend in verscheidene wensen over de behandeling (Vaughn et al., 2009). Ook wordt het belang van de collectivistische stem en steun van diverse families geschetst die tegenover individualistische wereldbeelden staat (Selin, 2014; Harmon Hanson et al., 2005). Verder beïnvloeden traditionele invullingen van vader- en moederschap

de rolverdeling in de ouderlijke verzorging (SCP, 2015). Vanuit de westerse visie van *Family Integrated Care* worden beide ouders echter medisch opgeleid tot primaire verzorgers en speelt de familie geen aanzienlijke rol in de besluitvorming (Patel et al., 2008; O'Brien et al., 2018). Dit impliceert dat de bestaande neonatale gezinsgerichte zorg in het Maasstad Ziekenhuis mogelijk in mindere mate als cultuursensitief ervaren wordt door de niet-westerse ouders en zorgprofessionals binnen dit onderzoek.

Culturele competentie van zorgprofessionals

Uit voorgaand onderzoek blijkt dat de culturele achtergrond van niet-westerse gezinnen centraal staat bij het vormgeven van specifieke gezondheidsopvattingen over de algemene gezondheidszorg (Harmon Hanson et al., 2005). Neonatale gezondheidsdiensten dienen eveneens op een cultuursensitieve manier te worden verleend met aandacht voor genderrollen, gezinshiërarchie, religieuze en spirituele praktijken (Amri & Bemak, 2012). Het is op basis van de bestaande wetenschappelijke literatuur echter nog niet bekend in welke mate deze cultureel competente zorg aangeboden wordt en hoe zorgprofessionals dit ervaren op de afdeling Neonatologie. Ook welke mogelijke barrières de zorgprofessionals treffen in de gezinsgerichte zorg met diverse ouders is nog onduidelijk.

De algemene zorg erkent de essentiële gevoeligheid voor etniciteit en cultuur en daarmee de invloed op de zorgbehoefte van niet-westerse gezinnen wel. Zo doelt Leininger's theorie over transculturele verpleging op een scherp bewustzijn, aanzienlijke kennis en vaardigheden, maar ook vooral op een cultuursensitieve houding en een sterk persoonlijk en professioneel respect voor gezinnen uit verschillende culturen (Leininger, 2002; Maier-Lorentz, 2008). Hiertoe behoort zoeken naar evenwicht tussen ethnocentrisme en culturele gevoeligheid in de ontmoeting tussen zorgprofessionals en niet-westerse gezinnen (Høye & Severinsson, 2010). Aangezien het onwaarschijnlijk is dat zorgprofessionals kennis hebben van alle cultuur gebaseerde, gezondheid gerelateerde overtuigingen en praktijken van hun patiënten, is interculturele verbale en non-verbale communicatie de sleutel om geïndividualiseerde en sensitieve zorg te bieden (Maier-Lorentz, 2008).

Deze vorm van communicatie berust op synchronische en diachronische kennisverwerving (Harmon Hanson et al., 2005). Synchronische kennisverwerving is een vorm van familiekennis die omvat hoe gezinsleden en families onderling werken. Diachronische familiekennis onderzoekt bovendien het verhaal en de persoonlijk beleefde ervaring van individuele gezinsleden binnen hun families. Vragen stellen over de unieke sociaal-culturele waarden, overtuigingen en behoeften van niet-westerse gezinnen is essentieel om inzicht te

bieden in de eigen realiteit van de klinische ervaring van niet-westerse gezinnen (Harmon Hanson et al., 2005). Het doel van cultureel competente zorg is zodoende om culturele ontmoetingen met openheid aan te gaan en te leren luisteren en observeren. Op die wijze kan tevens een balans worden gevonden tussen de professionele verplichting om volledige informatie te verstrekken en de cultuur gebaseerde behoefte aan sensitieve informatievoorziening van niet-westerse gezinnen (Høye & Severinsson, 2010).

In de praktijk kan echter afgevraagd worden hoe deze cultureel competente zorg verleend en beleefd wordt. Cultuursensitieve zorgverlening op de Neonatologie zou staan voor het begrijpen en respecteren van diverse culturele achtergronden, waarden en overtuigingen, die alle van invloed zijn op de manier waarop niet-westerse ouders betrokken willen zijn bij de zorg van hun baby. De verwachting is dat de zorgprofessionals binnen dit onderzoek eveneens een balans zoeken tussen eigen culturele en medische waarden en die van de niet-westerse gezinnen. Door vervolgens inzicht te bieden in de ervaringen hiermee zal de bestaande wetenschappelijk literatuur omtrent cultuursensitieve zorg op de Neonatologie worden aangevuld.

Gezinsgerichte zorg in de Rotterdamse context

Centraal in dit onderzoek staat de cultuursensitieve evaluatie van de gezinsgerichte zorgverlening op de afdeling Neonatologie van het Maasstad Ziekenhuis. Het ziekenhuis bevindt zich immers in het multiculturele stadsdeel Rotterdam-Zuid. De buurt Feijenoord bestaat voor bijna 75 procent uit bewoners met een migratieachtergrond. De meest voorkomende migratieachtergronden zijn hier Turkije en Marokko (AlleCijfers.nl, 2022). Voor IJsselmonde en Charlois geldt een iets andere verhouding; hier wonen relatief veel gezinnen met een Surinaamse en Antilliaanse achtergrond. De verhouding van bevolkingsgroepen in Rotterdam-Zuid vertaalt zich gevolgiijk in de patiëntenpopulatie van het Maasstad Ziekenhuis. Tevens heeft deze verscheidenheid in culturele overtuigingen, gezinshiërarchieën en zorgbehoeften invloed op de gewenste uitvoering van gezinsgerichte zorg op de Neonatologie.

Belangrijk in het Maasstad Ziekenhuis is bovendien het praktische opleidingsmodel voor ouders. Dit kan worden beschouwd als de belichaming van *Family Integrated Care* (FIC), aangezien ouders opgeleid worden om de primaire verzorger van hun kind te zijn middels passende, sensitieve gezinsgerichte zorg. Alhoewel het Maasstad Ziekenhuis geen *Neonatale Intensive Care Unit* (NICU) kent, heeft het ziekenhuis wel een *Medium* en *High Care* afdeling waarop FIC kan worden toegepast. Deze afdeling is als het ware een post-*Intensive Care* centrum waar optimale zorg geboden wordt aan pasgeborenen die op een NICU elders hebben

gelegen (Maasstad Ziekenhuis, z.d.). Het praktische opleidingsmodel voor ouders kent vele onderdelen. Zo wordt er mondelinge uitleg gegeven door verpleegkundigen op de veertien nieuwe gezinskamers, bedoeld om moeder en partner dichtbij hun kind te laten zijn. Ook behoren informatieve bijeenkomsten in gemeenschappelijke ruimtes zoals het Baby Café tot het opleidingsmodel. Daarnaast zijn er verscheidene digitale platforms ontwikkeld, waaronder de NeoZorg App voor ouders van te vroeg geboren baby's. Middels berichtgevingen, dagboekfuncties en foto's gemaakt door verpleegkundigen, neonatologen en fysiotherapeuten is het doel om ouders continu te betrekken bij de zorg en ontwikkeling van hun baby (NeoZorg, 2023). De app is ontwikkeld op basis van wetenschappelijk onderzoek en beroepsrichtlijnen, wat maakt dat het de principes van *Family Integrated Care* ondersteunt wat betreft gezamenlijke besluitvorming en verantwoordelijkheid van ouders (NeoZorg, 2023). Ook is er een fysiek boekje genaamd Reisgids voor Ouders op de Neonatologie die is uitgerust met alle mogelijke vragen, handelingen, feiten en ruimte om herinneringen te noteren.

Achter te schermen is er het project *Perinatal mental Health* (PATH). PATH richt zich op vrouwen, partners, gezinnen en zorgprofessionals om de aandacht voor mentale gezondheid in de gezondheidszorg te vergroten en ouders naar de juiste deskundige en praktische informatie te leiden (PATH, 2021). Daarnaast wordt er op de afdeling Neonatologie van het Maasstad Ziekenhuis multidisciplinair gewerkt volgens de NIDCAP-behandelmethod. Dit is een afkorting van *Newborn Individualised Development Care and Assessment Program*. Dit individuele programma is volledig gefocust op de persoonlijke behoeften van de baby, alsook van de westerse én niet-westerse ouders. De laatste spelen zodoende een grote rol bij de invulling van de zorgverlening, waarbij zij instructies krijgen van zorgprofessionals van de NIDCAP-werkgroep. Zowel deze behandelmethod als het digitale platform NeoZorg en de Reisgids omvatten naast de mondelinge uitleg het praktische opleidingsmodel voor ouders op de Neonatologie. Op deze wijze komen gezinsgerichte zorg, de culturele diversiteit in zorgbehoefte en de culturele competentie van het zorgsysteem in het multiculturele Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam samen.

Methodologie

Onderzoeksdesign en -groep

In dit kwalitatieve onderzoek staan de ervaringen van niet-westerse ouders en zorgprofessionals op de Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam centraal. Tot ouders behoren de moeders en partners van baby's die zijn opgenomen op de *Medium* en *High Care* afdeling. Tot zorgprofessionals behoren gespecialiseerde neonatologie verpleegkundigen, kinderverpleegkundigen in opleiding, een borstvoedingsdeskundige, een kinderfysiotherapeut, een praktijkopleider en de teammanager. Er zijn in totaal dertien semigestructureerde diepte-interviews afgenomen met vijftien respondenten. Voor de interviews was het wenselijk om met de respondenten in gesprek te gaan in een vertrouwde setting. Derhalve betrof dit voor de ouders de eigen gezinskamers op de afdeling Neonatologie en voor de zorgprofessionals waren er aparte kantoorruimtes beschikbaar. Door middel van de verscheidene interviews is er vervolgens een dieper inzicht geboden in de cultuursensitieve ervaringen van de niet-westerse ouders en zorgprofessionals. Deze kunnen worden vertaald en toegepast op gezinsgerichte zorg en het praktische opleidingsmodel voor ouders van de afdeling Neonatologie van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam.

Selectie

De ouders en zorgprofessionals zijn benaderd middels *criterium sampling*, wat inhoudt dat ze beide aan een aantal specifieke criteria behoren te voldoen (Creswell & Creswell, 2022). Zo hebben de ouders die deelnemen aan het onderzoek een baby die momenteel opgenomen dient te zijn op de afdeling Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis. Bovendien hebben zij een niet-westerse etnische en culturele achtergrond, waaronder Islamitisch en Hindoeistaans uit Turkije, India en Ghana. Wat betreft de zorgprofessionals dienen zij allen werkzaam te zijn op de afdeling Neonatologie van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam. De visie op de cultuursensitiviteit van de gezinsgerichte neonatale zorgverlening wordt bevraagd, wat betekent dat de zorgprofessionals ervaring behoren te hebben met het verzorgen van baby's en gezinnen met diverse etnische, culturele of religieuze achtergronden. Een chronologisch overzicht van de karakteristieken van de ouders en zorgprofessionals is te vinden in bijlage 2.

Operationalisering

Er is vooraf een topiclijst opgesteld om de visie op de cultuursensitiviteit van de gezinsgerichte zorgverlening te bevragen, oftewel hoe zowel ouders als zorgprofessionals de omgang met de etnische, culturele en sociale diversiteit op de afdeling Neonatologie ervaren. Deze topiclijst is gebaseerd op inzichten uit de bestaande wetenschappelijke literatuur. Er is op niet-sturende, abstracte wijze bevraagd hoe cultuur percepties op gezondheid gerelateerde overtuigingen beïnvloedt met betrekking tot de voorgeschreven handelingen op de Neonatologie. Ouderbetrokkenheid en verantwoordelijkheid, gezinshiërarchieën en rolverdelingen, alsook linguïstisch en cultureel begrip, erkenning en aanpassing stonden hierbij centraal. Vervolgens is er ruimte geweest voor het delen van ideeën voor veranderingen of toevoegingen aan de gezinsgerichte zorg door de ouders en zorgprofessionals zelf, opdat de beperkte literatuur omtrent cultuursensitieve neonatale zorgverlening aangevuld kon worden.

Analyse

Om de diepte-interviews met de ouders en zorgprofessionals zo nauwkeurig mogelijk te kunnen analyseren, zijn deze opgenomen en vervolgens volledig getranscribeerd. Daarna zijn de opnames verwijderd. Om de data uit de transcripten nadien zowel op inductieve als deductieve wijze te coderen, is gebruik gemaakt van het data-analyseprogramma ATLAS.ti. Op basis van het theoretisch kader zijn er vooraf codes opgesteld in een codeboek. Het coderingsproces verliep vervolgens via open, axiaal en selectief coderen (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Op deze wijze zijn de open codes, oftewel *in vivo* codes die nauw verbonden zijn aan de data uit de transcripten, vergeleken met het vooropgestelde codeboek. Verder werd er nagegaan of er andere interessante of nieuwe informatie te vinden is omtrent de ervaren gezinsgerichte zorg op de Neonatologie. Door middel van selectief coderen zijn ten slotte de verbanden tussen de codes geanalyseerd en overzichtelijk uitgewerkt in een codeboom, te vinden in bijlage 1 (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De codeboom draagt bij aan het visualiseren van de resultaten, waaruit de conclusies en aanbevelingen zullen volgen.

Privacy en ethiek

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van persoonsgevoelige informatie, wat betekent dat het vereist is dat de ouders en zorgprofessionals transparant zijn ingelicht over wat er met hun gegevens gebeurt en hen vooraf een *informed consent* formulier is voorgelegd (Creswell & Creswell, 2022). Ook was er een begrijpelijk en cultuursensitief formulier beschikbaar voor ouders die de Nederlandse taal minder machtig zijn (Palliatieve Zorg Noord-Holland en

Flevoland, z.d.). In bijlage 3 zijn beide toestemmingsformulieren en de ethiek en privacy checklist toegevoegd. Een belangrijk onderdeel is dat respondenten elk gewenst moment hun deelname konden intrekken. Alhoewel gepoogd werd om op abstract niveau te blijven, ontstond er immers af en toe een gevoelige sfeer in de gesprekken met de ouders over hun zieke of te vroeg geboren baby. De anonimiteit van de ouders en zorgprofessionals is bovendien gewaarborgd door enkel hun etnische achtergronden en functies bekend te maken, zonder persoonsgegevens te vermelden die herleid kunnen worden tot de identiteit van de respondenten (Creswell & Creswell, 2022).

Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid en validiteit van dit kwalitatieve onderzoek zijn op verschillende wijzen gewaarborgd. Ten eerste zijn met de stagebegeleider en de teammanager van de afdeling Neonatologie de uitgangspunten van de interviews afgestemd. Vervolgens werd de topiclijst voorgelegd aan de scriptiebegeleider om te controleren op eventuele onduidelijkheden of ontbrekende elementen (Creswell & Creswell, 2022). Verder heeft enkel de onderzoeker de data gecodeerd en geanalyseerd in verband met het belang van de privacy en openheid van de respondenten. Alhoewel de intercodeurbetrouwbaarheid daardoor niet bewerkstelligd kon worden, hebben enkele respondenten werkzaam in het Maasstad Ziekenhuis wel de conceptuele resultaten ingezien alvorens het indienen van de definitieve masterscriptie. Dergelijke *member checking* geeft de respondenten de mogelijkheid om de bevindingen, analyses en conclusies goed te keuren of wijzigingen te verzoeken (Creswell & Creswell, 2022). Bovendien zijn hierdoor de interpretaties van de resultaten herziend en verfijnd, opdat er een rijke, *emic* beschrijving geboden kan worden van de cultuursensitieve ervaringen van de deelnemende ouders en zorgprofessionals.

Positioneringsstatement

Opmerkelijk in dit scriptieonderzoek is bovendien de positie van de onderzoeker. Aangezien de onderzoeker stage loopt bij het Maasstad Ziekenhuis en het personeel en de afdeling Neonatologie voortijdig leert kennen, heeft dit een positieve invloed op het uitvoeren en de resultaten van het onderzoek. Alhoewel de bevindingen niet direct zijn meegenomen als zijnde etnografische observaties, is er wel beter begrip verkregen van de cultuur binnen het ziekenhuis, de gehanteerde methoden en heeft het regelmatig zien van de respondenten een zekere band en onderling vertrouwen gecreëerd. Dit heeft een meerwaarde gehad voor de gesprekken met de ouders wiens baby op de afdeling Neonatologie liggen, aangezien zij in een kwetsbare positie

staan, maar hierdoor niet het gevoel hadden met een buitenstaander te spreken. Daarentegen heeft de onderzoeker een westerse, Nederlandse achtergrond. De uitdaging betrof vervolgens om een open, vragende sfeer te creëren waarin ethnocentrisme en vooroordelen op de achtergrond werden geplaatst. Door naast de academische ook de persoonlijke interesse in het onderzoeksthema toe te lichten, werd deze culturele afstand verder verkleind.

Resultaten

Na de bespreking van de bestaande wetenschappelijke literatuur omtrent gezinsgerichte zorg, culturele diversiteit en competentie op de afdeling Neonatologie, resteert de vraag hoe niet-westerse ouders en zorgprofessionals de zorgverlening in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam daadwerkelijk ervaren. Zeven ouders en acht zorgprofessionals hebben hun verhalen gedeeld. Alhoewel de theoretische verwachting was dat cultuur een onderbelicht aspect is van de neonatale gezinsgerichte zorgverlening, blijkt dat het ontbreken van geschreven regels wat betreft cultuursensitiviteit niet betekent dat er geen aandacht is voor de culturele verscheidenheid. Er is juist naar voren gekomen dat bewegingsvrijheid en een op maat gemaakte zorgaanpak vereist is om dit type zorg te kunnen bieden. Met de recente komst van de gezinskamers heeft gezinsgerichte zorg bovendien een nieuw jasje gekregen op de afdeling Neonatologie. Alhoewel gewenning voor zowel ouders als zorgprofessionals tijd kost, biedt dit onderzoek wel de mogelijkheid voor een eerste evaluatie.

In de resultaten wordt onderscheid gemaakt tussen drie elementen van gezinsgerichte zorg: educatie en communicatie middels het praktische opleidingsmodel voor ouders, de gezinskamers waar het opleidingsmodel tot uitvoering komt en de nieuwe rolverdeling tussen niet-westerse ouders en zorgprofessionals die hiermee gepaard gaat. Centraal in de bevindingen staat het zoeken naar een passende middenweg wanneer rolverdelingen en culturele gebruiken in diverse gezinnen verschillen, maar wanneer er toch in zekere zin aan protocollaire regels moet worden voldaan. Ook het positioneren van ouders en zorgprofessionals in hun nieuwe rol en de ervaren mate van inspraak komen regelmatig naar voren uit de resultaten. Verder doen zich taalbarrières voor, maar worden deze op verschillende wijzen ervaren door de niet-westerse ouders en de zorgprofessionals. Op de verdeeldheid in de ervaringen van beide groepen zal naderhand gereflecteerd worden in de conclusie en discussie.

Ervaren cultuursensitiviteit van educatie en communicatie

Informatievoorziening, educatie en communicatie middels het opleidingsmodel voor ouders is het meest essentiële onderdeel van gezinsgerichte zorg. Dit blijkt niet alleen uit de wetenschappelijke onderbouwing van *Family-Integrated Care*, maar ook uit de verscheidene gesprekken op de afdeling Neonatologie (Patel et al., 2018; O'Brien et al., 2018). In het Maasstad Ziekenhuis zijn gezinnen het middelpunt van de neonatale zorgverlening, waarbij gepoogd wordt ouderbetrokkenheid middels begeleiding en educatie uit te breiden tot volledige bekwaamheid over de zorg voor de zieke of te vroeg geboren baby. Het praktische

opleidingsmodel voor ouders bestaat daarom uit mondelinge uitleg van diverse zorgprofessionals, folder- en instructiemateriaal gebaseerd op de NIDCAP-methode, apps en ouderbijeenkomsten. Diverse zorgprofessionals zijn verantwoordelijk voor verschillende onderdelen van het opleidingsmodel. Zo nemen verpleegkundigen ouders mee in het wassen van een kind of het toedienen van voedsel via de sonde totdat zij dit zelf kunnen. Daarnaast bespreekt de kinderfysiotherapeut prikkelverwerking, de motorische ontwikkeling en regulatie van het kind, zodat ouders dit kunnen herkennen en erop kunnen reageren. Het streven is zodoende om het opleiden van ouders werkelijk samen te doen, waarbij zorgprofessionals vragen welke signalen ouders zien en zij vanuit die insteek informatie geven om hen zelfredzaam te maken. Voor de gesproken niet-westerse ouders biedt het opleidingsmodel bovendien houvast, zo ervaart het merendeel van hen: *“Je kan op het moment dat je kindje te vroeg geboren wordt met een te laag geboortegewicht weinig doen, maar waar je wel controle over hebt, is zoveel mogelijk vragen, te weten komen en zelf doen.”*

De voornaamste bevinding omtrent de educatie en communicatie met niet-westerse ouders is dat er geen cultureel element is geïntegreerd. Dit maakt dat er los van de protocollaire aanpak van zorgprofessionals ruimte vereist is voor vrije invulling op basis van de wensen en gebruiken van het gezin. Voor alle geïnterviewde zorgprofessionals is het dan ook aftasten wat passende zorg inhoudt. Enkele zorgprofessionals vragen naar de zorgaanpak die niet-westerse ouders vanuit huis gewend zijn met het doel deze te integreren in de zorgverlening. Dit sluit aan op diachronische kennisverwerving als onderdeel van de culturele competentie van zorgprofessionals (Harmon Hanson et al., 2005). Anderen bieden inhoudelijk dezelfde “pakketten” aan: *“Ouders krijgen zo alle bouwstenen mee, maar ze moeten zelf de informatie eruit halen die ze nodig hebben en deze in hun rugzak stoppen.”* Culturele aanpassingen aan het opleidingsmodel zijn “collega eigen”, waarbij er geen geschreven regels zijn. Alhoewel deze vrijheid vanuit het perspectief van de zorgprofessionals essentieel is om cultuursensitieve zorg te verlenen, worden de verschillende werkwijzen en meningen door sommige ouders als verwarrend ervaren:

“Bij de ene visie kun je je beter aansluiten dan bij de andere. We hebben tools gekregen van diverse verpleegkundigen, maar we kijken welke het beste bij ons en ons kindje passen. Soms wordt het wel gelijk benoemd en neergelegd bij de ouders, terwijl ze het beter kunnen terugkoppelen naar collega’s en er later op terug komen als ze wel op één lijn staan. Anders horen ouders te veel informatie.”

Islamitische ouders

Opvallend is echter dat vooral de zorgprofessionals wijzen op culturele hiaten in de educatie van ouders in tegenstelling tot de niet-westerse ouders. Voornamelijk de verschillen in rolverdelingen in verscheidene culturen is een veelbesproken onderdeel van de huidige gezinsgerichte zorgverlening op de afdeling Neonatologie. Zo vertellen de kinderverpleegkundigen in opleiding dat de regel vanuit het opleidingsmodel is dat beide ouders moeten aftekenen dat ze bekwaam zijn om sondevoeding te geven na ontslag uit het ziekenhuis. Wanneer een vader daarentegen thuis ook niet zal participeren in de zorg, volgt een zoektocht naar de meest geschikte tussenoplossing: *“Er moet wel een tweede back-up voor de veiligheid zijn. Als wij vaders tevergeefs betrekken bij de zorg, leren we het in niet-westerse families aan een oma of kijken we wie er verder sociaal betrokken is. Dat kan soms lastig zijn.”* De ouders ervaren echter weinig culturele barrières wat betreft de ouderlijke rolverdeling in de zorg, zo blijkt uit de gesprekken. Zowel moeder als vader poogt evenveel bij te dragen in de uitvoering van het opleidingsmodel. Ook religie is volgens onder andere de geïnterviewde Islamitische en Hindoestaanse ouders volledig *“los”* en gescheiden van de zorg: *“God kan gevraagd worden om bescherming, maar medische keuzes kunnen niet aan geloof en hoop overgelaten worden.”* Dit staat tegenover de culturele verschillen in gezondheidsattributies die naar voren komen uit de bestaande literatuur (Vaughn, Jacquez & Baker, 2009). Uit deze bevinding blijkt zodoende dat er in de neonatale zorg minder nadruk ligt op het lot en de genezende kracht van het gebed.

Het mondeling uitleggen van medische handelingen door zorgprofessionals bevat daarnaast een linguïstische barrière. Dit betreft laaggeletterdheid tot het volledig ontbreken van een gemeenschappelijke taal. Alhoewel de Tolkentelefoon, Google Translate of vertaling via de familie mogelijke manieren zijn om verbinding te maken met de ouders, menen meerdere verpleegkundigen dat het klimaat om vragen te stellen van wezenlijker belang is dan de boodschap over proberen te brengen:

“Het belangrijkste is dat mensen zich veilig voelen. Dat is echter wel lastig, want bij de één voelen ouders zich prettiger om zich te uiten dan bij de ander. Het is onze taak om ervoor te zorgen dat ze durven te vragen als ze iets echt niet begrijpen.”

Neonatologie verpleegkundige

Aansluitend stellen twee afzonderlijke Islamitische vaders en moeders die enkel Arabisch en Engels spreken dat zij ondanks de taalbarrière meegenomen worden in de zorgverlening en de uitleg. De communicatie is volgens hen optimaal en er is ruimte voor vragen en het creëren van wederzijds begrip. Slechts een enkele moeder ervaart een botsing in de culturele wens voor sensitieve informatievoorziening. Høye en Severinsson (2010)

onderschrijven echter een groter belang van indirecte communicatie en een vragende houding met zachter taalgebruik dan naar voren komt uit de gesprekken. De niet-westerse ouders ervaren derhalve in mindere mate een taalbarrière dan de zorgprofessionals.

De fysieke vormen van het opleidingsmodel zijn echter niet ingericht op het overbruggen van taalverschillen en het bevorderen van toegankelijkheid. Het folder- en instructiemateriaal en de apps zijn veelal in het Nederlands, wat volgens de teammanager het gevolg is van het ontbreken van algemeen strategisch diversiteitsbeleid vanuit het Maasstad Ziekenhuis. Zowel de kinderfysiotherapeut als de borstvoedingsdeskundige ervaren dat het zodoende lastig is om deze materialen aan te bieden. Wel wijst de teammanager op de wens om het gebruik van pictogrammen en QR codes met online vertalingen te vergroten op korte termijn. Bovendien erkent de teammanager dat het opleidingsmodel één van de belangrijkste onderdelen is van gezinsgerichte zorg op de afdeling Neonatologie, maar dat deze nog verder ontwikkeld dient te worden. Een neonatologie verpleegkundige vult aan: *“Tot dusver is ook de NeoZorg app als onderdeel van het opleidingsmodel geen prioriteit, omdat er een hele checklist is met wat er moet gebeuren als er een nieuw kindje opgenomen wordt en ouders nu de mogelijkheid hebben om er continu bij te zijn.”*

Ervaren cultuursensitieve gezinskamers

De nieuwe gezinskamers op de gerenoveerde afdeling Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis belichamen het concept van gezinsgerichte zorg; ouders krijgen immers – letterlijk – de ruimte om dag en nacht de primaire verzorgers van hun premature kind te zijn (Patel et al., 2018). Voor relatief korte opnames ervaren beide groepen de gezinskamers als een meerwaarde, omdat ouders en kind continu dicht bij elkaar kunnen blijven. Dit is medisch gezien bevorderlijk voor de hechting, de borstvoedingscijfers en de opnametijd, zo vertellen de neonatologie verpleegkundigen, de borstvoedingsdeskundige en de teammanager. Vanuit cultureel oogpunt kunnen er objecten in en rondom de couveuses gelegd worden, zoals een kleine Koran of beeldjes die voor kracht staan, of worden kinderen op de kamer in speciaal water gewassen om geesten af te spoelen. Met betrekking tot de onderzoeksvraag is de belangrijkste bevinding dan ook dat cultuur en familie een grotere rol kunnen én mogen spelen tijdens zowel korte als langere opnames, zo ervaren alle ouders. Dit komt bovendien overeen met de waarde die niet-westerse gezinnen hechten aan steun en interactie van familieleden in een stressvolle omgeving (Selin, 2014):

“Mijn familie kan hier elke dag komen. Als mijn moeder hier is, doet zij de zorg en vertelt ze hoe ze het vroeger deed, dus mijn kindje krijgt alles mee wat ik ook heb meegekregen. Ook geven wij haar dingen van haar vader mee, die een Moslimse Hindoestaan is. Dat vind ik allebei heel belangrijk.”

Hindoestaanse moeder

Ook de zorgprofessionals zien het belang van de aanwezigheid van oma's, opa's, tantes en zelfs een nichtje uit Ghana die speciaal voor de zorg van een tweeling overgevlogen is naar Nederland. Voor specifiek lange opnames vinden zij het echter hinderlijk wanneer aanwezige familieleden op de kamer willen participeren in de zorg als de niet-westerse ouders sommige handelingen zelf nog niet kunnen. De ouders dienen vanuit de visie van gezinsgerichte zorg immers de primaire verzorgers van hun premature baby te zijn (Patel et al., 2018). Bovendien ervaren de zorgprofessionals een veelvoud aan uiteenlopende meningen van betrokken familieleden, alhoewel de ouders dit niet als complicatie benoemen in de gesprekken. Verder zien de zorgprofessionals een grote belasting voor de ouders, aangezien zij hun kindje niet alleen achter durven te laten op de gezinskamers. Als gevolg van deze druk zorgen uitgeputte ouders voor een lastigere samenwerking, stellen diverse zorgprofessionals. Een neonatologie verpleegkundige noemt de gezinskamers voor langdurige opnames daarom: *“Een zegen, maar ook een straf.”*

Ook beleven de ouders een lang verblijf op de afdeling Neonatologie als intensief, waarbij zij ernaar verlangen dat zowel zorgprofessionals als familie hen ruimte geven: *“Alles is nieuw en dan word je ineens overspoeld met heel veel informatie, maar ook met heel veel emoties. Soms is het wel fijn dat je even alleen wordt gelaten met je kindje en je partner.”* Een Islamitische moeder schetst een andere visie: *“Op de kamer ga je je eenzaam en depressief voelen, maar soms wil ik praten met andere mensen dan familie. Dan zoek ik iemand die mij begrijpt, zoals andere moeders.”* Een *“uitweg”* voor dergelijke gevoelens tijdens lange opnames blijkt het Baby Café. Op de nieuwe afdeling is naast de gezinskamers een gemeenschappelijke ruimte gecreëerd waarin informatieve bijeenkomsten worden gehouden voor de ouders van de neonaten. Ook ouders die wel *“rust, privacy en nabijheid”* ervaren op de gezinskamers kunnen vanuit deze positie de keuze maken om contact te zoeken met lotgenoten in de gemeenschappelijke ruimte. Hier staat onderling contact eveneens centraal:

“In het Baby Café kunnen ouders samen met de borstvoedingsdeskundige, kinderfysiotherapeut en nu ook pedagogische hulpverlener oefenen met draagdoeken en ontspanning voor ouders en baby. Ik wil ook graag een keer een ervaringsdeskundige laten komen. Het voordeel voor ouders is dat ze op de afdeling met hun gezin kunnen zijn, maar ze geven wel aan dat ze het contact met andere ouders missen.”

Teammanager

“Je ontmoet andere moeders die in eenzelfde soort situatie zitten, waardoor je elkaar beter begrijpt. Hier liggen meer prematuur kindjes, maar ieder verhaal en ieder kindje is anders, dus het is fijn om ervaringen te delen en je daarin niet alleen te voelen, want je ligt hier vaak toch best wel een lange periode.”

Islamitische moeder

Zowel de niet-westerse ouders als de zorgprofessionals merken echter op dat dergelijke bijeenkomsten nog niet zo vaak worden bijgewoond. Alhoewel door de laatste groep vermoed wordt dat dit de oorzaak kan zijn van taalbarrières of andere culturele behoeften, menen de ouders dat dit komt door de aanwezigheid van andere artsen en verplegend personeel op de gezinskamers. Hieruit blijkt dat de nieuwe ouderbijeenkomsten in de vorm van het Baby Café nog onvoldoende zijn geïntegreerd in de werkzaamheden op de afdeling Neonatologie. Tijdens het interview met de teammanager ontstaat echter het idee om na het Baby Café kort het gesprek aan te gaan met de ouders en hen te vragen naar hun persoonlijk beleefde ervaring: *“Bent u geweest? Zo ja, wat vond u ervan? Zo nee, waarom bent u niet geweest?”* Dan kunnen zij bijvoorbeeld aangeven dat het onderwerp hen niet aansprak of de tijd hen niet uitkwam zodat we daar voortaan op kunnen inspelen.”

Ervaren cultuursensitieve rolverdeling tussen ouders en zorgprofessionals

Het derde element van gezinsgerichte zorg is de nieuwe rolverdeling tussen ouders en zorgprofessionals als gevolg van de komst van de gezinskamers en het opleidingsmodel. De laatste groep heeft een *“begeleidende”* en *“ondersteunende”*, maar ook *“ondergeschikte”* rol gekregen, waarin zij in het gezin binnenstappen en met hen meedenken in plaats van hen vertellen hoe het moet. Waar dit in het begin intensief is, levert het de betrokken zorgprofessionals later tijd op. In bestaande wetenschappelijke literatuur is deze nieuwe rolverdeling echter summier belicht, enkel wijzend op verpleegkundigen die moeten overstappen van primaire verzorgers naar een mentor, leraar en vriend (Patel et al., 2018).

Dat dit niet altijd even makkelijk gaat, komt naar voren uit de interviews met zowel de niet-westerse ouders als de zorgprofessionals. Zo vertelt een praktijkopleider: *“Ouders hebben regelmatig het gevoel dat het allemaal voor hen en hun kind geregeld wordt in plaats van dat zij zich in deze veilige setting voorbereiden om de zorg voor hun kind thuis door te blijven geven/zetten.”* Alle zorgprofessionals wijzen op de *“hotelfunctie”* van de gezinskamers, waarbij ouders de primaire rol in de zorgverlening moeizaam op zich nemen. Desalniettemin is deze shift de kern van gezinsgerichte zorg en van het opleidingsmodel in het Maasstad Ziekenhuis. Anderzijds zijn meerdere verpleegkundigen nog zoekende in hoeverre zij ouders loslaten en de *High Care* premature zorg helemaal uit handen geven. *“Neonatalogie verpleegkundigen hebben ook een bepaald DNA: ze zijn vrij gestructureerd, werken volgens protocollen, het zijn vooral blauwe mensen. Dat is wat we moeten veranderen”*, vertelt de teammanager. Een kinderverpleegkundige in opleiding voegt toe: *“Het is een hele andere manier van werken voor iedereen, dus daar moeten we eigenlijk nieuwe regels over krijgen.”*

Alhoewel de zorgprofessionals hun ervaringen baseren op een langere periode waarin zij diverse ouders hebben zien komen en gaan, menen de gesproken niet-westerse ouders de zorgverlening grotendeels zelf te doen. Zij ervaren frictie in de nieuwe rolverdeling voornamelijk als ouderlijke kennis tegenover medische kennis: *“Het is mijn kind en ik weet wat mijn kind wil”*, stelt een Hindoestaanse moeder. *“Als mijn kind opgepakt wil worden of als mijn partner haar aan wil raken 's avonds, dan mag dat, want daar wordt ze niet onrustig van, zoals verpleegkundigen zeggen.”* De zorgprofessionals zien eveneens dat gezinnen met diverse niet-westerse achtergronden veel wrijven, troosten en wiegen, terwijl zij het kindje juist prikkelarm willen houden. Ook over het gebruik van sterk geurende oliën door Antilliaanse gezinnen of overmatig spetteren met water door Afrikaanse gezinnen gaan de zorgprofessionals het gesprek aan: *“Dit is nu een te heftige prikkel. Kunnen we het anders aanpakken?”*, schetst de kinderfysiotherapeut als voorbeeld. Dit vereist echter wel een verandering in de rolverdeling, aangezien de zorgprofessionals immers een begeleidende, ondergeschikte rol hebben gekregen. Derhalve ervaren de verpleegkundigen het regelmatig als een ethisch dilemma om in te grijpen in het handelen van ouders, aangezien zij thuis hetzelfde zullen doen. Hoe zorgprofessionals zich gevolgtelijk positioneren in hun nieuwe rol, blijft zoeken:

“Wij proberen ouders zo goed mogelijk voor te bereiden op ontslag en zoveel mogelijk aan te sluiten bij de wensen van het gezin. Soms is iets anders beter voor het gezin, maar wat doe je dan? Hou je dan toch vast aan de wensen van de ouders of hou je vast aan je eigen idee? Dat is wel echt een zoektocht.”

Teammanager

Zodoende blijkt uit de gesprekken dat het een “*strijd*” is tussen ouders zoveel mogelijk respecteren in hun eisen en wensen en ook het werk kunnen doen als zorgprofessional. Doordat ouders op de nieuwe afdeling Neonatologie meer zien van de zorgprofessionals, resulteert dat in meer meningen, klachten en ontevreden ouders, merkt de teammanager op. Zij vertelt: *“De verpleegkundigen komen immers in de privacy van het gezin en doen het nooit precies zoals de ouders het zouden willen.”* Wanneer echter uitgelegd wordt dat beide groepen handelen in het belang van het kind, kan een passende middenweg gevonden worden in de neonatale zorgverlening. *“We doen het samen vóór het kind”*, stellen enkele zorgprofessionals en ouders. Dit is volgens hen een veelbelovend aspect van cultuursensitieve neonatale gezinsgerichte zorg.

Conclusie en discussie

Conclusie

Vanwege de noodzaak voor een betere aansluiting tot de culturele wereld van diverse gezinnen tijdens én na de ziekenhuisopname van hun zieke of te vroeg geboren kind, is in deze kwalitatieve masterscriptie getracht de ervaringen van diverse ouders en zorgprofessionals van de neonatale zorg in beeld te brengen. De volgende onderzoeksvraag stond hierbij centraal: *Hoe ervaren niet-westerse ouders en zorgprofessionals de cultuursensitiviteit van de gezinsgerichte zorgverlening op de afdeling Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam?* Op basis van bestaande wetenschappelijke kennis omtrent gezinsgerichte zorg, culturele diversiteit en competentie zijn educatie en communicatie met ouders, de gezinskamers en de nieuwe rolverdeling bevraagd. Islamitische en Hindoestaanse ouders, diverse verpleegkundigen en de teammanager hebben hun ervaringen gedeeld met de nieuwe context van de zorg voor premature baby's.

De bevindingen van dit onderzoek tonen allereerst dat neonatale gezinsgerichte zorg geen richtlijn kent wat betreft cultuursensitiviteit en dat ruimte vereist is om hier als ouder en zorgprofessional invulling aan te geven. Zodoende is dit in lijn met de ontbrekende culturele kennis over de wensen en gebruiken van niet-westerse gezinnen in de literatuur omtrent neonatale gezinsgerichte zorg. Uit de interviews blijkt immers dat er geen geschreven regels nodig zijn om cultureel competente zorg te bieden, maar wel een open, vragende houding (Maier-Lorentz, 2008). Desalniettemin is het belangrijk om middels dit onderzoek aandacht te besteden aan de ervaren culturele en linguïstische barrières op de afdeling Neonatologie. Opmerkelijk is dat in de benodigde ruimte voor culturele aanpassingen voornamelijk de zorgprofessionals belemmeringen ondervinden. Dit betreft de omgang met genderrollen in het ouderschap, de aanwezigheid van familieleden en verschillende taalniveaus. De bestaande wetenschappelijke literatuur over de algemene culturele diversiteit in zorgbehoefte sluit hierop aan. Zo wordt er in onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau verwezen naar de rolverdelingen tussen mannen en vrouwen in diverse gezinnen (SCP, 2015). Ook het collectivistische karakter van niet-westerse families wordt beschreven door Harmon Hanson et al. (2005). Tevens komt de wens voor specifieke interculturele, sensitieve informatievoorziening naar voren (Høye & Severinsson, 2010).

De niet-westerse ouders binnen dit onderzoek ervaren daarentegen in mindere mate culturele en linguïstische barrières. Zo participeren beide ouders in de zorgverlening van het zieke of te vroeg geboren kind. Dit lijkt overeen te komen met de veranderende invulling van

niet-westers vader- en moederschap, zoals het SCP (2015) waarneemt. Ook ervaren de ouders familieleden op de recente gezinskamers juist als steun in de stressvolle omgeving van de afdeling Neonatologie (Selin, 2014). In de behandeling voor de neonaat verwijzen zij niet naar familie, de culturele gemeenschap of goden. Uit de literatuur komt echter naar voren dat gezinnen met diverse culturele achtergronden verschillende verklaringen hebben voor ziekten (Vaughn, Jacquez & Baker, 2009). Dit zou resulteren in verschillende collectivistische of religieuze wensen in de te verlenen zorg. Vanuit de gezinskamers, zowel gekenmerkt door rust tijdens korte opnames als eenzaamheid tijdens lange opnames, zoeken de niet-westerse ouders bovendien contact met andere moeders buiten de familie in de vorm van peer support. Tot slot blijkt een gemeenschappelijke taal volgens de ouders geen noodzaak te zijn voor cultuursensitieve, neonatale gezinsgerichte zorg. Het verschil in de visies van de niet-westerse ouders en de zorgprofessionals komt niet naar voren uit de literatuur. Zodoende wijkt deze bevinding af van de theoretische verwachting dat cultuur in grote mate invloed heeft op de zorgbehoefte vanuit het perspectief van niet-westerse families.

Tevens wordt middels dit onderzoek aangetoond dat de nieuwe rolverdeling tussen ouders en zorgprofessionals tot nieuwe complicaties leidt. Niet alleen het overstappen van verpleegkundigen naar een ondersteunende positie zoals Patel et al. (2018) stellen, maar ook de rolverandering van ouders en het vinden van een andere balans dienen aandacht te krijgen in de literatuur omtrent cultuursensitieve neonatale gezinsgerichte zorg. Waar in eerder onderzoek verondersteld wordt dat ouders een marginale rol toegeschreven krijgen in de onderhandeling over de zorg, nuanceren de bevindingen deze aanname (Corlett & Twycross, 2006). Enerzijds zien de zorgprofessionals dat ouders de primaire rol tot dusver moeizaam op zich nemen of dat zijzelf de neonatale zorg nog niet uit handen durven te geven. Hieruit blijkt dat de nieuwe rollen niet toegeschreven worden door de ander, maar dat beide groepen zich nog niet volledig hebben geconformeerd. Anderzijds menen de betrokken niet-westerse ouders de zorgverlening wel voornamelijk zelf te doen en ervaren zij geen ondergeschikte positie. Desondanks kunnen culturele wensen en ouderlijke kennis tegenover medische kennis staan, resulterend in een zoektocht voor zorgprofessionals in hoeverre zij inspraak hebben binnen hun nieuwe rol. De ouders ervaren binnen de *Medium* en *High Care* daarentegen minder hulpeloosheid en meer controle over de situatie. Dit wijkt af van de literatuur die is gericht op de zeer techno-medische context van de *Intensive Care* waar minder ouderbetrokkenheid mogelijk is (O'Brien et al., 2018). Vanuit cultureel oogpunt denken zij bovendien controle over levensgebeurtenissen te hebben, aansluitend op het meegaande karakter in de zorgverlening beschreven door Maier-Lorentz (2008).

Discussie

Opvallend in dit scriptieonderzoek is het tweeledige perspectief op de cultuursensitiviteit van de neonatale gezinsgerichte zorgverlening; niet alleen de zorgprofessionals worden vertegenwoordigd, maar ook de stem van de niet-westerse ouders wordt gehoord. Om hen draait het immers wanneer gesproken wordt over gezinsgerichte zorg. Alhoewel zorgprofessionals een toegankelijker onderzoeksgroep is dan etnisch, cultureel, religieus en linguïstisch diverse ouders, kunnen zij enkel aannames maken over de ervaringen van de gezinnen op de afdeling Neonatologie. De bevindingen vanuit het ouderlijke perspectief suggereren dat deze aannames niet altijd kloppen. Bovendien schetsten de niet-westerse ouders een positiever beeld dan de zorgprofessionals, waarbij zij in mindere mate culturele en linguïstische barrières ervaren. Dit zou verklaard kunnen worden door het relatief korte contact dat met hen gelegd is tijdens de uitvoering van deze masterscriptie. Gepoogd is om geen buitenstaander te zijn door frequent op de afdeling Neonatologie te komen en bijeenkomsten zoals het Baby Café bij te wonen. Desalniettemin kan afwijkende of gevoelige informatie in de gesprekken achtergehouden zijn door de ouders, wat de resultaten kan vertekenen. Onjuiste gevolgtrekkingen, al zijn het slechts nuanceverschillen, kunnen resulteren in een missende aansluiting op de daadwerkelijke culturele behoeften van de onderzoeksgroep.

Verdiepend wetenschappelijk vervolgonderzoek zou daarom gefocust kunnen zijn op het aangaan van een langdurigere, sensitievere verbinding met de ouders. Aangezien zorgprofessionals deze relatie tijdens lange opnames wel opbouwen, kunnen er vanuit de afdeling Neonatologie eveneens periodieke evaluaties opgezet worden om de nieuwe variant van gezinsgerichte zorgverlening verder te ontwikkelen. Dit betreft regelmatig nabespreken waarom een ouder wel of niet deelneemt aan informatieve bijeenkomsten of andere onderdelen van het opleidingsmodel en hoe zij dit ervaren als individu en gezin in de context van hun culturele achtergrond (Harmon-Hanson et al., 2005). Deze evaluaties kunnen eveneens bijdragen aan het bevorderen van de nieuwe positionering in de rollen van ouders en zorgprofessionals. De resultaten schetsen immers een conflict, maar afgevraagd kan worden of dit een consequentie is van de recente, intensieve vorm van gezinsgerichte zorg. Hiermee wordt geïmpliceerd dat de bevindingen van dit onderzoek tijdelijk zijn en complicaties in de rolverdeling gereduceerd kunnen worden. Deze transitiefase is essentieel om te analyseren zo blijkt uit de bevindingen, maar dit betreft niet de eindfase waarop langetermijnbeleid moet worden gebaseerd vanuit het ziekenhuis.

Vanuit maatschappelijk oogpunt is daarnaast getracht om een selectie te maken van veelvoorkomende culturen in het ziekenhuis en Rotterdam. Desondanks kan vervolgonderzoek

concreter gericht zijn op de link tussen de ziekenhuiswereld en de sociale omgeving van het gezin. Door onderzoek in omliggende wijken te combineren met evaluaties in het ziekenhuis, kan nieuw inhoudelijk licht geworpen worden op het bredere ondersteuningsnetwerk van niet-westerse ouders. Hiermee kan de invloedrijke rol van familie ondersteund, ontkracht of genuanceerd worden. Ook zal dergelijk vervolgonderzoek bijdragen aan het overbruggen van culturele en linguïstische gaten, aangezien beter aangesloten zal worden op de belevingswereld van de gezinnen. Bovendien zullen zorgprofessionals zich meer bekwaam voelen in het opleiden van deze niet-westerse ouders tot primaire verzorgers van hun kind. Uit eerder onderzoek is immers gebleken dat zij regelmatig de ervaring hebben kennis, vaardigheden en vertrouwen te missen om handelingen uit te leggen aan ouders (Patel et al., 2018).

Opmerkelijk is bovendien dat er binnen de onderzoeksgroep van zorgprofessionals eveneens verschillende rollen bestaan. Zij hebben hun ervaringen gedeeld vanuit hun eigen perspectief, wat erkenning vraagt van het feit dat medische zorgprofessionals in essentie anders handelen in de culturele context van de zorg dan psychosociale zorgprofessionals. Deze medische zorgprofessionals, waaronder in dit onderzoek neonatologie verpleegkundigen en kinderverpleegkundigen in opleiding worden verstaan, vervullen zedende, verzorgende rollen. Zij begeleiden ouders immers in het praktische opleidingsmodel. De meer psychosociale rol van de kinderfysiotherapeut, teammanager, maar ook andere niet-betrokken pedagogisch medewerkers, medisch maatschappelijk medewerkers en kinderpsychologen, is daarentegen onderbelicht. Desalniettemin beschrijven enkele respondenten met deze rol dat zij bewuster en meer horend in de relatie met de ouders staan en meer tijd nemen voor hen, resulterend in een ander type cultuursensitiviteit. Het is daarom van uiterst belang dat dit onderscheid in acht wordt genomen, aangezien het focussen op één type zorgprofessional een vertekend beeld kan geven van de mate van cultuursensitief handelen in de neonatale gezinsgerichte zorg.

Beperkingen

Daarnaast kent dit scriptieonderzoek enkele algemene kanttekeningen. Een limitatie wat betreft de onderzoeksgroep is dat het aantal respondenten per rol beperkt is tot zeven niet-westerse ouders en acht zorgprofessionals. Dit maakt dat er een geringe representativiteit is van de verschillende etnische en culturele achtergronden van de ouders en de verplegende posities van de zorgprofessionals. Ondanks deze relatief kleine steekproef is er theoretische saturatie opgetreden; in de loop van dertien diepte-interviews nam de hoeveelheid en kwaliteit van de informatie af, totdat er geen nieuwe gegevens meer werden verkregen. Zodoende is er een helder beeld geschetst van de ervaringen van niet-westerse ouders en zorgprofessionals van de

cultuursensitieve gezinsgerichte zorgverlening op de afdeling Neonatologie. De rol van de arts is daarentegen onderbelicht, maar aangezien deze geen sleutelpositie heeft in het opleiden van ouders op de gezinskamers, volstaat zijn afwezigheid in dit onderzoek. Desalniettemin zou het empirisch includeren van het volledige team rondom de neonatale zorg de cultuursensitieve ervaringen en aanbevelingen vanuit medisch oogpunt optimaliseren.

Verder is de onderzoeksgroep homogeen wat betreft etnische en gender diversiteit van de zorgprofessionals, namelijk volledig westers en vrouwelijk. Opmerkelijk óf vertekenend is dit daarentegen niet, aangezien ruim 85 procent van de verpleegkundigen in Nederland vrouw is, zo blijkt uit het BIG-register van de Nederlandse gezondheidszorg (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023). Toch kan de homogeniteit van het zorgpersoneel de mate van herkenning, aansluiting en vertrouwen van patiënten hinderen, terwijl het creëren van een vertrouwensband aantoonbaar een essentieel aspect is van de zorgrelatie met het niet-westerse gezin. Tevens dient opgemerkt te worden dat er in deze masterscriptie weinig tot geen onderscheid wordt gemaakt tussen ‘niet-westerse’, ‘Islamitische’ en ‘Hindoestaanse’ gezinnen. Een concretisering van de laatste twee termen zou rijke, gedetailleerde informatie opleveren over de grootste bevolkingsgroepen en patiëntenpopulatie van het Maastricht Ziekenhuis en omstreken. Vanwege de dynamische aard van de opnames op de afdeling Neonatologie zou dit de *criterium sampling* van het onderzoek echter strenger maken. Voor de haalbaarheid van het onderzoek is daarom gekozen om deze te wijden aan gezinnen met een ‘niet-westerse’ achtergrond met een illustratieve verdieping van ‘Islamitische’ en ‘Hindoestaanse’ ouders uit Turkije, India en Ghana.

Om tot slot antwoord te geven op de onderzoeksvraag kan gesteld worden dat de ervaringen van niet-westerse ouders en zorgprofessionals van de neonatale gezinsgerichte zorgverlening in het Maastricht Ziekenhuis in Rotterdam variëren afhankelijk van hun positie. Waar de gezinnen ten eerste in mindere mate culturele en linguïstische barrières merken in de educatie en communicatie, wijzen onder andere verpleegkundigen alsnog op de zoektocht naar een passende middenweg. Wel bieden de nieuwe gezinskamers ten tweede meer ruimte voor cultuur, familie en rust, maar blijken lange opnames belastend te zijn voor de ouders en de samenwerking met de zorgprofessionals. Ten derde dienen beide groepen zich te positioneren in hun nieuwe rol, maar kan dit een strijd opleveren tussen de wensen van niet-westerse ouders respecteren en de medische werkzaamheden uitvoeren op de afdeling Neonatologie. Wanneer zowel de stem van zorgprofessionals als van diverse ouders gehoord wordt, kan een waar samenspel gecreëerd worden in het bieden van de meest optimale, cultuursensitieve zorg voor het jonge leven.

Bibliografie

- AlleCijfers.nl (2022). *Statistieken gemeente Rotterdam*. Verkregen van:
<https://allecijfers.nl/gemeente/rotterdam/>
- Amri, S. & Bemak, F. (2012). *Mental Health Help-Seeking Behaviors of Muslim Immigrants in the United States: Overcoming Social Stigma and Cultural Mistrust*. George Mason University, Volume 7, Issue 1: Stigma. Verkregen van:
<https://quod.lib.umich.edu/j/jmmh/10381607.0007.104/%E2%80%93mental-health-help-seeking-behaviors-of-muslim-immigrants?rgn=main;view=fulltext>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Boom uitgevers.
- Binnekamp, M., Raphael, M., & De Winter, P. (2020). Stel uw patiënt altijd de waarom-vraag. *Medisch contact*. Verkregen van:
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/stel-uw-patient-altijd-de-waarom-vraag>
- Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 1308-1316. Verkegen van:
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x?casa_token=gkwHz-5EakYAAAAA:mu3YXBLxaHpDl8-AHTImFP6PyUuaDTNBXBq1-AWA102m_LMw8cmf-o6RCDUB-sfOQxFguR6pw1Cy97A
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2022). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Sixth edition. London: Sage.
- Detollenaere, J., Benahmed, N., Costa, E., Christiaens, W., Devos, C., Van den Heede, K. (2022). Infant- and family-centred developmental care for preterm newborns in neonatal care. Health Services Research (HSR) Brussels: *Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*. Verkregen van: <https://kce.fgov.be/en/infant-and-family-centred-developmental-care-for-preterm-newborns-in-neonatal-care>
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. Volume 47, Issue 9. Verkregen van:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748910001719>

- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20–28. Verkregen van: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0146000510001461?casa_token=gAs6iL-ixLwAAAAA:QEHplUbkEcoOgmbjeWZC5UKyB7nD0Ut3QtBj5zyqV55kVIB4w1dDbnB5zavVP2qwryK5N0M5KAc
- Harmon Hanson, S. M., Gedaly-Duff, V., & Rowe Kaakinen, J. (2005). *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*. Chapter 18. 3rd Edition. ISBN 0-8036-1202-8. Verkregen van: <https://perpus.univpancasila.ac.id/repository/EBUPT190388.pdf#page=24>
- Høye, S., & Severinsson, E. (2010). Professional and cultural conflicts for intensive care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 66: 858-867. Verkregen van: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2009.05247.x?casa_token=dr46Yz9ZckgAAAAA:_Ym1HvGjXZJTGcxsY3L2hhielirpiB4Ou80wxLSBoMoI5GK-K4vPL5uCEvoOT-VoOwDfFyaFIYIczpA
- Intensive Care Neonatologie (z.d.). *Kenmerken van een afdeling Intensive Care Neonatologie en Patiëntenpopulatie*. Verkregen van: <https://ic-neonatologie.nl/>
- Leininger, M. (2002). Culture Care Theory: A Major Contribution to Advance Transcultural Nursing Knowledge and Practices. *Journal of Transcultural Nursing*;13(3):189-192. Verkregen van: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10459602013003005>
- Lewallen, L. P. (2011). The Importance of Culture in Childbearing. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. Volume 40, Issue 1, ISSN 0884-2175. Verkregen van: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0884217515305165>
- Maasstad Ziekenhuis (z.d.). *Neonatologie*. Verkregen van: <https://www.maasstadziekenhuis.nl/specialismen-afdelingen/kindergeneeskunde/neonatologie/>
- Maier-Lorentz, M. (2008). Transcultural Nursing: Its Importance in Nursing Practice. *Journal of cultural diversity*, 15(1);37-43. Verkregen van: https://www.researchgate.net/publication/23952363_Transcultural_nursing_Its_importance_in_nursing_practice
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2013). *BIG-register*. Verkregen van: <https://www.bigregister.nl/over-het-big-register/cijfers>

NeoZorg (2023). *NeoZorg brengt neonatale zorg dichtbij*. Verkregen van:

<https://neozorg.info/>

O'Brien, K., Robson, K., Bracht, M., Cruz, M., Lui, K., Alvaro, R., Da Silva, O., Monterrosa, L., Narvey, M., Ng, E., Soraisham, A., Y Ye, X., Mirea, L., Tarnow-Mordi, W., & Lee, S. (2018). Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial. *The Lancet Child & Adolescent Health*. Volume 2, Issue 4, 245-254. Verkregen van:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352464218300397>

Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland (z.d.). Begrijpelijk en cultuursensitief informed consent. Onderdeel van *Diversiteit in Palliatieve Zorgprojecten*. Verkregen van:

<https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Wat-we-doen/Projecten/Diversiteitsmeetlat/Toolbox-diversiteit/Informed-consent>

Patel, N., Ballantyne, A., Bowker, G., Weightman, J., & Weightman, S. (2018). Family Integrated Care: changing the culture in the neonatal unit. For the Helping Us Grow Group (HUGG). *Archives of Disease in Childhood*; 103:415-419. Verkregen van:

[https://adc.bmj.com/content/103/5/415.abstract?casa_token=adhib2-FpVoAAAAA:sTD7fEpBksVLGsJ-i-](https://adc.bmj.com/content/103/5/415.abstract?casa_token=adhib2-FpVoAAAAA:sTD7fEpBksVLGsJ-i-NZLiYNNfhoh1FR9Zu8YRMGdEam35B8cTe314ZnF1YMT0kTEBN5TyEWq_Ml)

[NZLiYNNfhoh1FR9Zu8YRMGdEam35B8cTe314ZnF1YMT0kTEBN5TyEWq_Ml](https://adc.bmj.com/content/103/5/415.abstract?casa_token=adhib2-FpVoAAAAA:sTD7fEpBksVLGsJ-i-NZLiYNNfhoh1FR9Zu8YRMGdEam35B8cTe314ZnF1YMT0kTEBN5TyEWq_Ml)

PATH (2022). *PATHways to improving Perinatal mental Health. De weg naar Voorbereid Ouderschap*. Verkregen van: <https://path-perinatal.eu/nl/>

Selin, H. (Ed.). (2014). Parenting Across Cultures: Childrearing, Motherhood and Fatherhood in Non-Western Cultures. *Science Across Cultures, The History of Non-Western Science*, vol. 7. Verkregen van: [https://sci-](https://sci-hub.se/https://link.springer.com/book/10.1007/978-94-007-7503-9)

[hub.se/https://link.springer.com/book/10.1007/978-94-007-7503-9](https://sci-hub.se/https://link.springer.com/book/10.1007/978-94-007-7503-9)

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) (2015). *Opvoeden in niet-westerse migrantengezinnen. Een terugblik en verkenning*. Verkregen van:

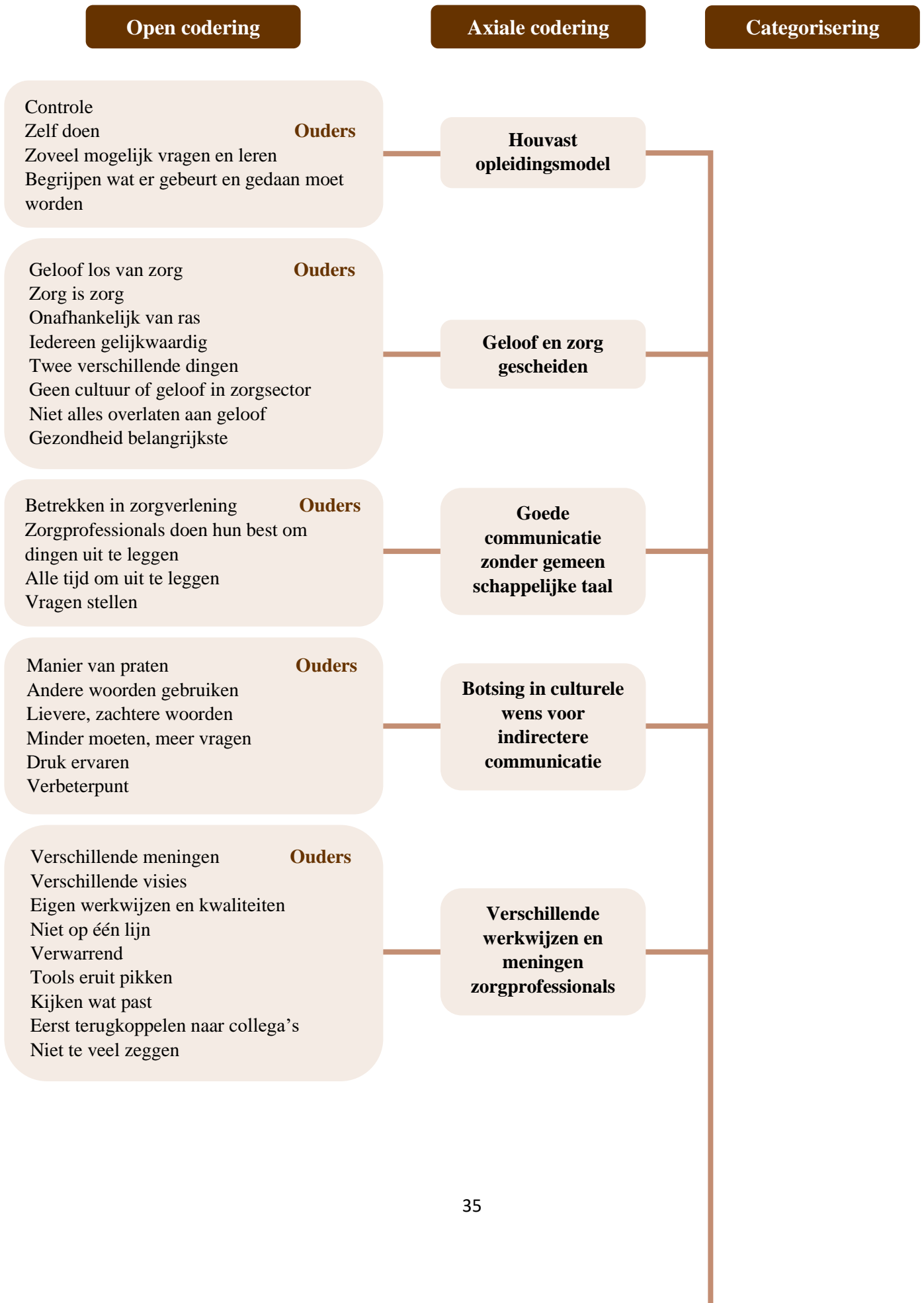
<https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2015/09/18/opvoeden-in-niet-westerse-migrantengezinnen>

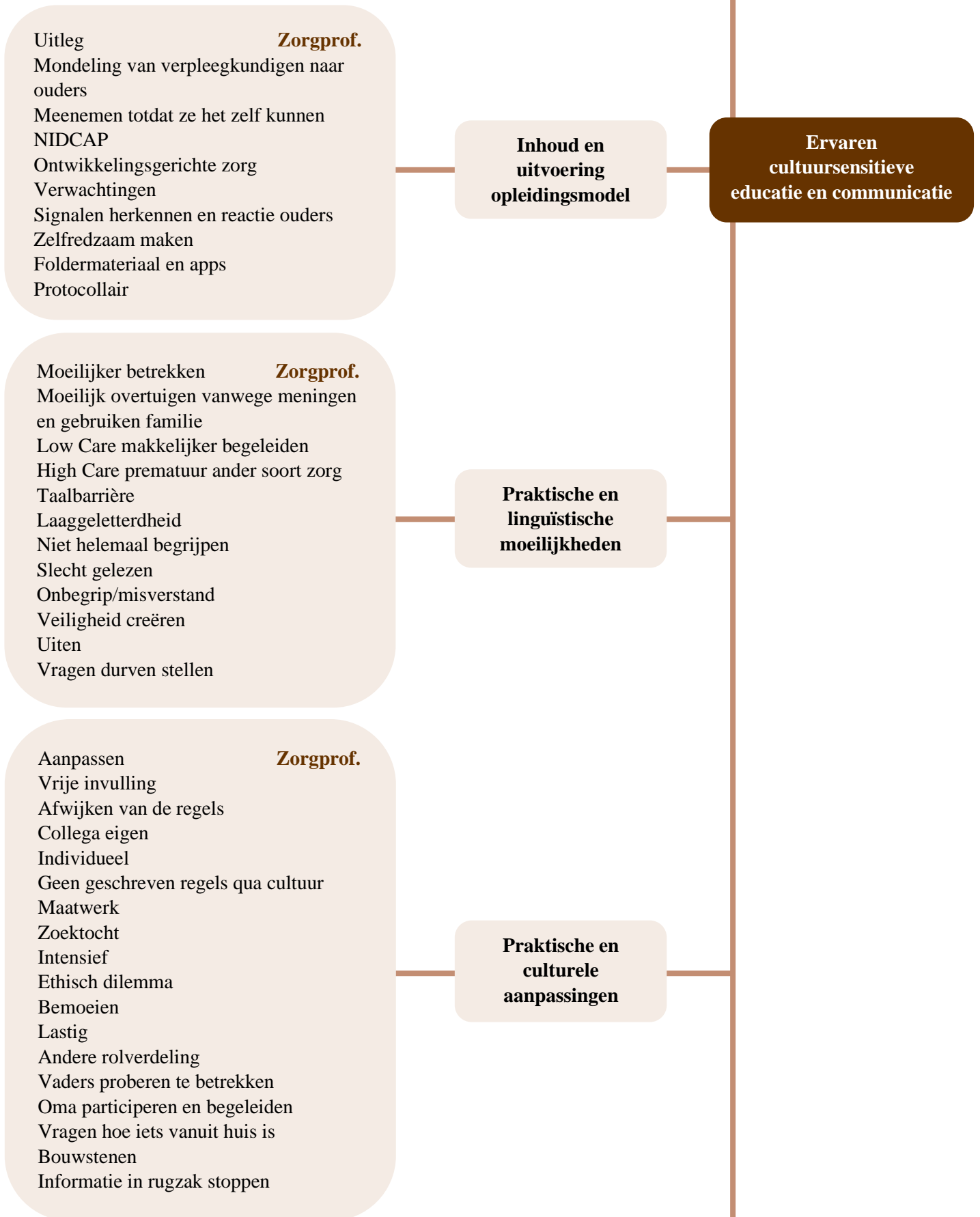
Stelwagen, M. A., Van Kempen, A. M. W., Westmaas, A., Bles, Y. J., & Scheele, F. (2020). Integration of Maternity and Neonatal Care to Empower Parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, Volume 49, Issue 1, Pages 65-77. Verkregen van:

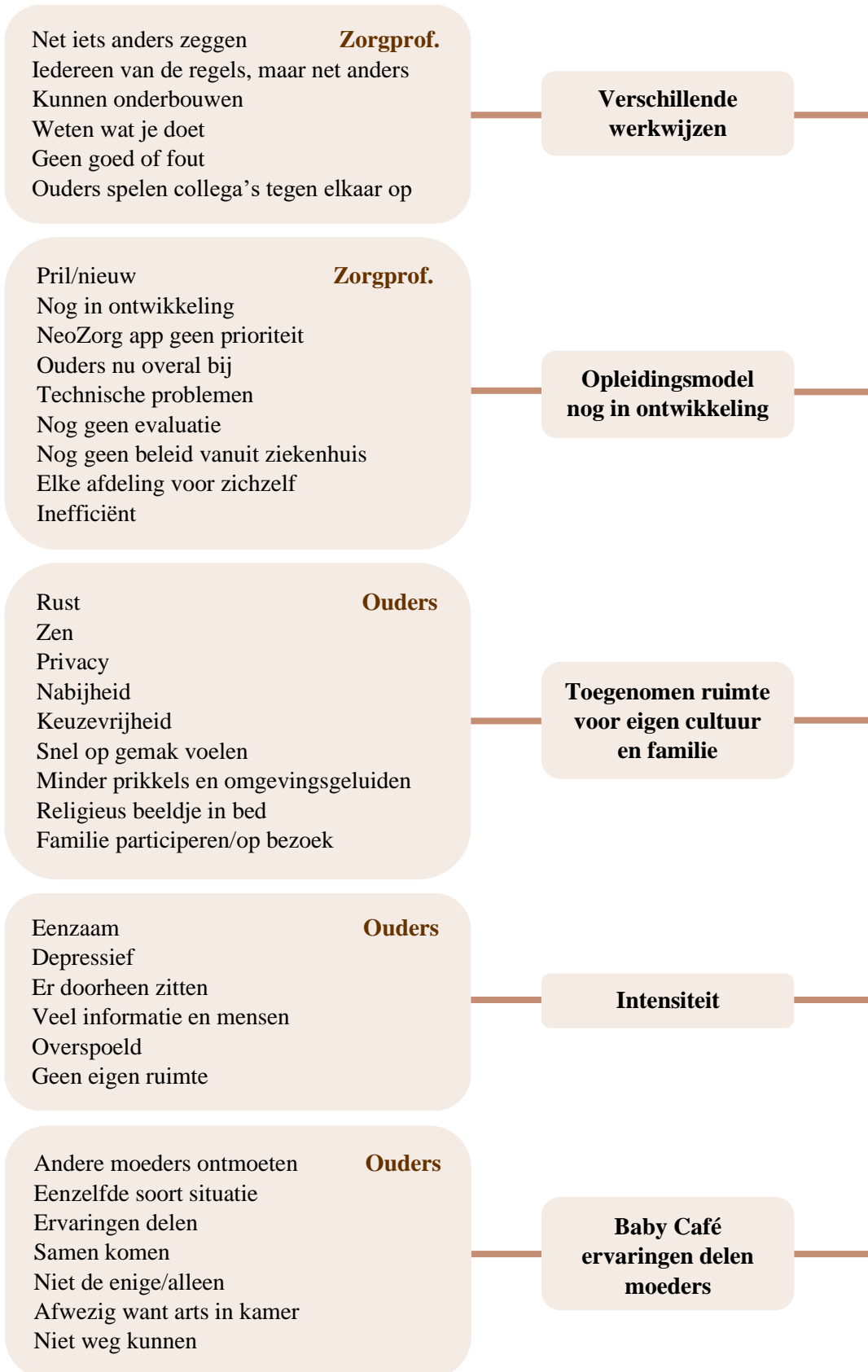
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0884217519304757>

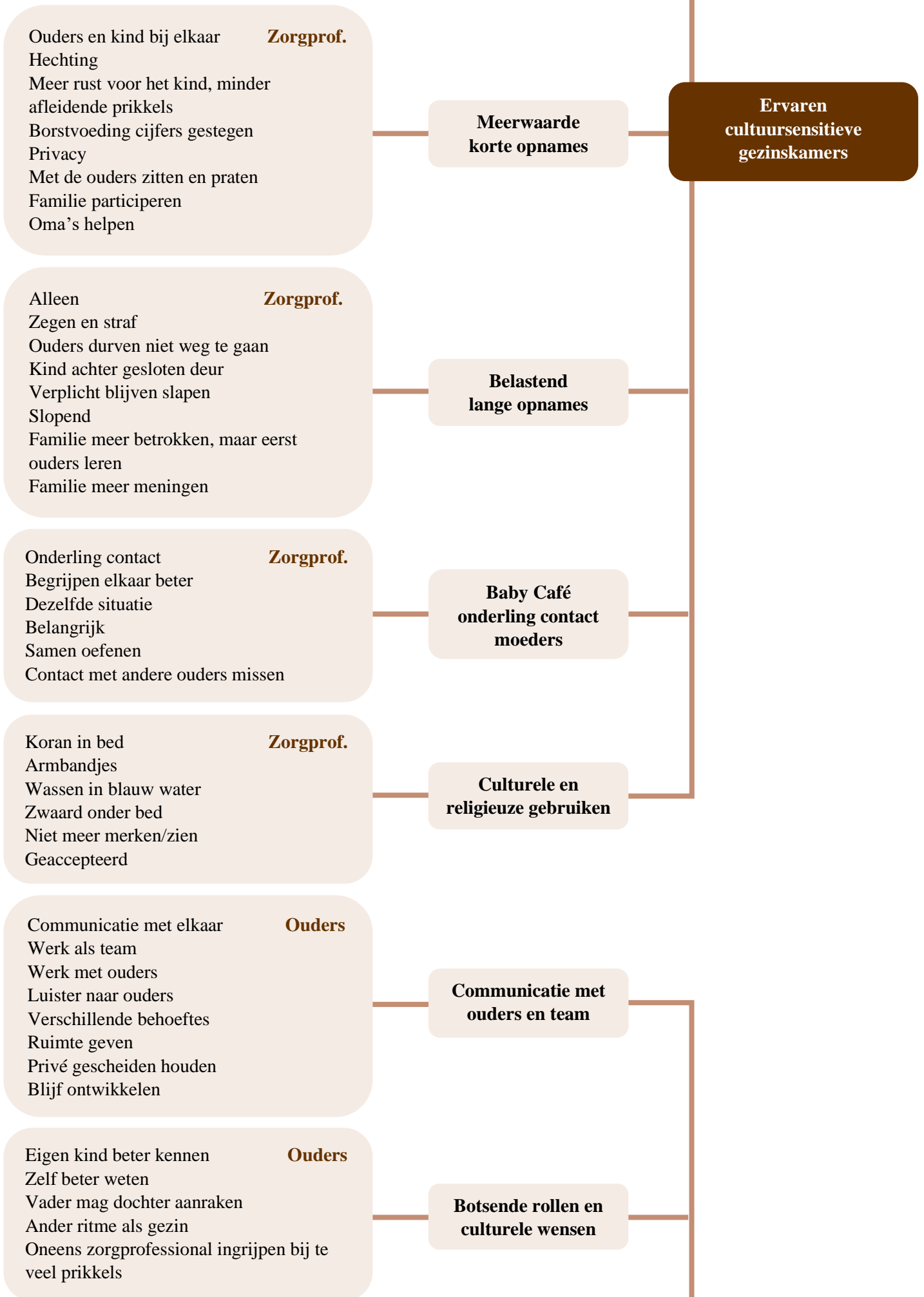
- Tavallali, A. G., Jirwe, M., & Kabir, Z. N. (2017). 'Cross-cultural care encounters in paediatric care: minority ethnic parents' experiences', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 54–62. Verkregen van:
https://www.researchgate.net/publication/291516708_Cross-cultural_care_encounters_in_paediatric_care_Minority_ethnic_parents'_experiences
- Van Manen, M. A. (2013). *Phenomena of Neonatology*. Department of Medical Sciences, Paediatrics. University of Alberta (Canada). Verkregen van:
<https://www.maxvanmanen.com/files/2014/07/Michael-van-Manen-Dissertation.pdf>
- Vasli, P. (2018). Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Psychometric Testing of Perception of Family-Centered Care Measurement Questionnaires in the Hospitalized Children in Iran. *Journal of Pediatric Nursing*. Verkregen van:
https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596318301179?casa_token=6EnEZxZ57ccAAAAA:9Yyb7RReEUniSkMm47uFxxzxFjV8TNXAJwOXWby1FJHnKkWOTCa6uWZVZS8T4Lr8npIcq9JwoAqI
- Vaughn, L. M., Jacquez, F. & Baker, R. C. (2009). Cultural Health Attributions, Beliefs, and Practices: Effects on Healthcare and Medical Education. *The Open Medical Education Journal*, 2, 64-74. Verkregen van:
<https://benthamopen.com/contents/pdf/TOMEDEDUJ/TOMEDEDUJ-2-64.pdf>

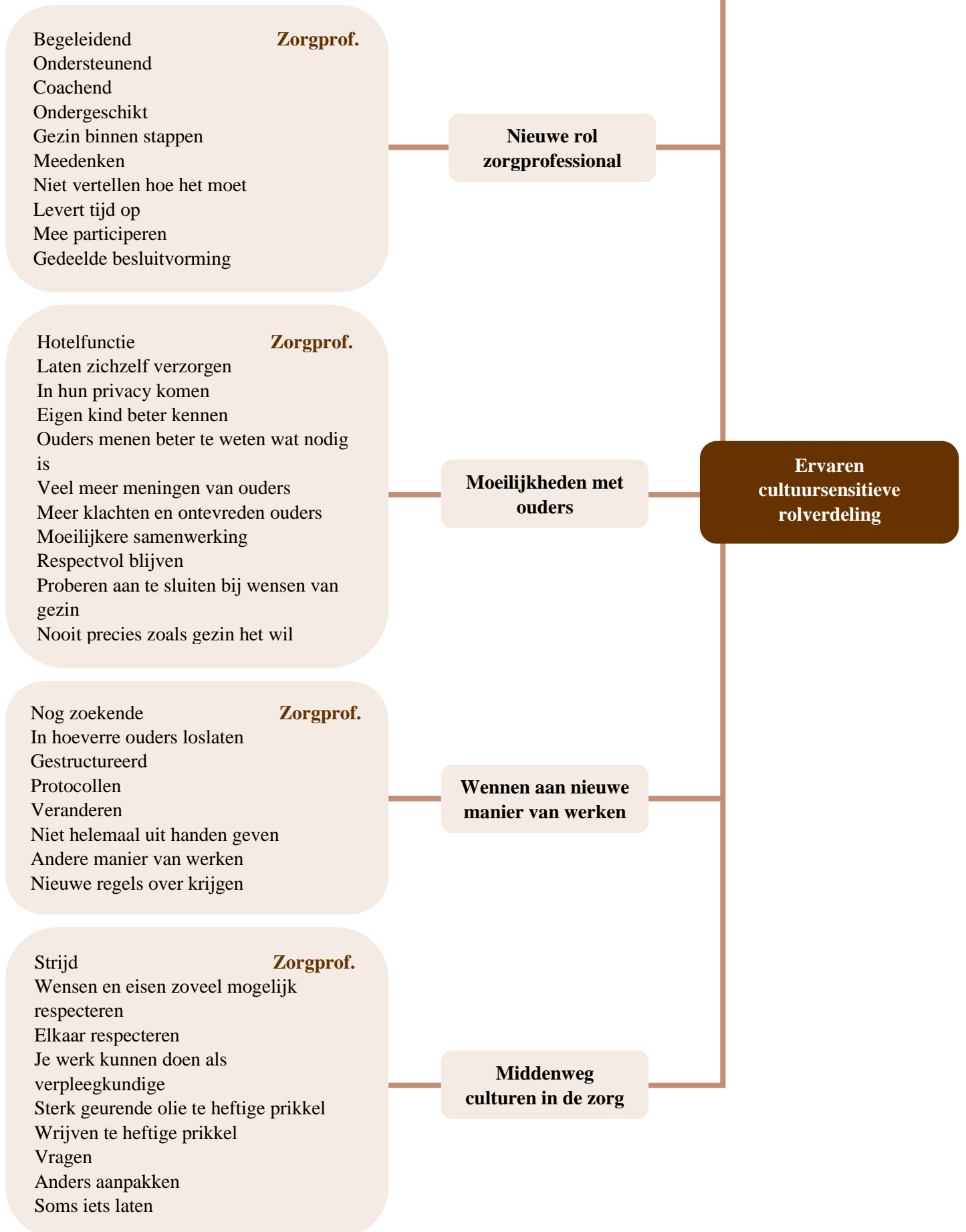
Bijlage 1. Codeboom kwalitatieve data-analyse











Bijlage 2. Overzicht karakteristieken respondenten interviews

Respondent	Rol	Etnische en culturele achtergrond
1	Neonatologie verpleegkundige (High Care)	Nederland
2	Kinderverpleegkundige in opleiding	Nederland
3	Borstvoedingsdeskundige	Nederland
4	Kinderverpleegkundige in opleiding	Nederland
5	Kinderfysiotherapeut	Nederland
6	Neonatologie verpleegkundige (High Care)	Nederland
7	Moeder	Nederland
8	Vader	Nederland
9	Moeder	Turkije (Islamitisch)
10	Vader	Turkije (Islamitisch)
11	Moeder	Turkije (Islamitisch)
12	Moeder	India (Hindoestaans)
13	Praktijkopleider	Nederland
14	Moeder	Ghana (Islamitisch)
15	Teammanager	Nederland

Bijlage 3a. Checklist ethische- en privacygerelateerde aspecten in onderzoek

DEEL I: ALGEMENE INFORMATIE

Titel van het project: *Cultuursensitiviteit op de Neonatologie – Kwalitatief onderzoek naar gezinsgerichte zorg in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam*

Naam en e-mailadres van de student: *Lisa Steehouwer (531566ls@eur.nl)*

Naam en e-mailadres van de scriptiebegeleider: *Joost Oude Groeniger (oudegroeniger@essb.eur.nl)*

Begindatum en duur: *11 april 2023 (11 weken)*

Wordt het onderzoek binnen DPAS uitgevoerd? **JA – ~~NEE~~**
Tevens wordt het onderzoek deels uitgevoerd binnen het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam waar de student, Lisa Steehouwer, stage loopt.

DEEL II: TYPE ONDERZOEKSSTUDIE

Geef aan om wat voor type onderzoek het gaat door de juiste antwoorden te omcirkelen:

1. Zijn bij het onderzoek menselijke deelnemers betrokken? **JA – ~~NEE~~**
2. Wordt bij het onderzoek gebruik gemaakt van volledig anonieme gegevensbestanden (secundaire gegevens die door iemand anders zijn geanonimiseerd)? **JA – ~~NEE~~**
3. Is bij de studie sprake van medisch of fysiek onderzoek? **JA – ~~NEE~~**
4. Bevat het onderzoek veldwaarnemingen zonder manipulaties waarvoor deelnemers niet hoeven te worden geïdentificeerd? **JA – ~~NEE~~**

DEEL III: DEELNEMERS

5. Bij wie/wat verzamelt u uw gegevens? Hoe verzamelt u uw gegevens?
De gegevens zullen door middel van interviews verzameld worden bij ouders en zorgprofessionals in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam.

6. Wat is de (verwachte) omvang van uw steekproef?
De omvang van de steekproef is vijftien respondenten.

7. Welke omvang heeft de populatie waaruit u een steekproef trekt ?
Er zijn ruim dertig zorgprofessionals op de afdeling Neonatologie in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, waaronder verpleegkundigen, kinderartsen, neonatologen, kindersfysiotherapeuten en borstvoedingsdeskundigen. Er zijn veertien kamers met achttien bedden, dus er zijn maximaal veertien gezinnen op de afdeling. Verder worden er nationaal jaarlijks ongeveer twaalfduizend baby's opgenomen op de Neonatologie (UMC Groningen, z.d.).

8. Beantwoord de volgende vragen over ethiek met betrekking tot uw studie:

a. Wordt er informatie achtergehouden over de aard van de studie en over wat deelnemers tijdens de studie kunnen verwachten? **JA – NEE**

b. Wordt er voor de deelnemers informatie achtergehouden over de mogelijkheid om de deelname stop te zetten? **JA – NEE**

c. Worden de deelnemers tijdens de studie actief misleid? **JA – NEE**

d. Bestaat er bij de studie een risico op psychische spanningen of negatieve emoties die verder gaan dan wat deelnemers normaliter ondervinden? **JA – NEE**

e. Wordt er informatie verzameld over strafrechtelijke persoonsgegevens of bijzondere categorieën van gegevens zoals bedoeld in de AVG (bijvoorbeeld ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, lidmaatschap van een vakbond, genetische gegevens, biometrische gegevens met het oog op de unieke identificatie van een persoon, gegevens over de geestelijke of lichamelijke gezondheid, gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid)? **JA – NEE**

f. Worden bij de studie minderjarigen (<18 jaar oud) betrokken, of andere groepen die zelfstandig geen geldige toestemming kunnen geven? **JA – NEE**

g. Bestaat er tijdens de studie een risico voor de gezondheid en/of veiligheid van deelnemers? **JA – NEE**

h. Kunnen deelnemers worden geïdentificeerd op basis van de studieresultaten of kan de geheimhouding van de identiteit van de deelnemers niet worden gewaarborgd? **JA – NEE**

i. Is er sprake van andere mogelijke ethische kwesties met betrekking tot deze studie? **JA – NEE**

j. Als u een of meer van de voorgaande vragen (8a-i) met 'JA' hebt beantwoord, geef hieronder dan aan waarom een en ander bij deze studie onvermijdelijk is.

8d: Zie vraag 10.

8e: In deze studie wordt de etnische achtergrond van ouders als karakteristiek meegenomen. Zij zullen worden omschreven als westers versus niet-westers of specifiek als Turks, Marokkaans, Surinaams, Antilliaans of Hindoestaans. Verder worden er abstracte en algemene gegevens gedeeld over de gezinnen met wie zorgprofessionals samenwerken. Dit betreft vooral de culturele competentie jegens de gezinnen.

9. Welke waarborgen worden er voorzien om mogelijke negatieve gevolgen in verband met deze kwesties te beperken (zoals deelnemers na afloop informeren over de studie, extra veiligheidsvoorschriften, maatregelen om de anonimiteit te waarborgen, enz.)?

In de interviews zullen de identiteiten van de gezinnen niet bekend worden gemaakt, wat maakt dat deze ook niet in de studie hoeven te worden geanonimiseerd. Ook de identiteiten van de zorgprofessionals zullen niet onthuld worden, enkel hun functies en pseudoniemen als hier vooraf mee ingestemd wordt in van het informed consent formulier.

Verder zal de respondenten in de laatste fase van het onderzoek gevraagd worden om de resultaten door te lezen en toestemming te verlenen, opdat zij een accurate weerspiegeling van de interviews herkennen.

10. Is er bij deze studie sprake van onbedoelde omstandigheden die schadelijk kunnen zijn of negatieve (emotionele) gevolgen kunnen hebben voor de deelnemers? Geef aan welke mogelijke omstandigheden dit zijn.

Wat betreft de zorgprofessionals zullen deze er niet zijn. Wat betreft de ouders kunnen er wel eventuele negatieve emotionele opwindingen voorkomen, maar de focus van de interviews zal liggen op een abstracter niveau. Zo zal de zorg afgestemd op de ouders, de gehanteerde methoden en de sensitiviteit van verpleegkundigen centraal staan in plaats van persoonlijke onderwerpen.

DEEL IV: OPSLAG VAN GEGEVENS EN RESERVEKOPIEËN

11. Waar en wanneer bewaart u de verkregen gegevens voor de korte termijn?

De verkregen gegevens (zowel de digitale opnames van de interviews als de transcripten) zullen bewaard worden op EUR OneDrive.

12. Hoe lang bewaart u de gegevens?

De digitale opnames zullen tot een maand na afloop van het onderzoek bewaard worden. De transcripten zullen tot een half jaar na afloop van het onderzoek bewaard worden, opdat er eventuele aanpassingen of herzieningen nodig zijn.

13. Wie is er verantwoordelijk voor het directe dagelijkse beheer, de opslag en reservekopieën van de gegevens met betrekking tot uw onderzoek?

Lisa Steehouwer (student).

14. Wie heeft toegang tot uw onderzoek en onderliggende dataset en met wie wordt deze gedeeld?

Lisa Steehouwer en Joost Oude Groeniger (scriptiebegeleider).

15. Hoe (vaak) maakt u reservekopieën van uw onderzoeksgegevens met het oog op de veiligheid voor de korte termijn?

De digitale opnames zullen niet gedupliceerd worden met oog op de veiligheid en de waarborging van de privacy van de respondenten. De transcripten en de data-analyse zullen tijdens het onderzoek meerdere keren worden gekopieerd en opgeslagen in enkel EUR OneDrive.

16. Hoe anonimiseert u eventuele verzamelde persoonsgegevens?

Wat betreft de zorgprofessionals wordt enkel verwezen naar hun functie. In de studie zal een bijlage worden toegevoegd met het aantal respondenten en de beroepen. Daarnaast zal er een apart bestand (die geen deel is van de studie) opgeslagen worden in EUR OneDrive waarin de beroepen aan de achternamen van de respondenten worden gekoppeld. De ouders behoeven geen pseudoniem, aangezien het algemeen ouderlijk perspectief centraal staat.

DEEL VI: HANDTEKENING

Let erop dat het tijdens de uitvoering van het onderzoek het uw verantwoordelijkheid is om de ethische- en privacyrichtlijnen te volgen. Dit houdt ook in dat u deelnemers informeert over het onderzoek en dat u bij de opslag en het gebruik van persoonsgegevens de vertrouwelijkheid ervan waarborgt. Behandel deelnemers met respect, wees op tijd bij afspraken en kom beloften aan deelnemers na.

Verder is het uw verantwoordelijkheid ervoor te zorgen dat de gegevens authentiek en van hoge kwaliteit zijn en dat ze op de juiste wijze worden bewaard. Te allen tijde geldt het principe dat de scriptiebegeleider (of strikt genomen de Erasmus Universiteit Rotterdam) eigenaar blijft van de gegevens en dat de student alle gegevens derhalve aan de scriptiebegeleider dient te overleggen.

Ik verklaar hierbij dat de studie zal worden uitgevoerd in overeenstemming met de ethische- en privacyrichtlijnen van de afdeling Bestuurskunde en Sociologie en van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Ik heb alle vragen naar waarheid beantwoord.

Naam van de student:

Lisa Steehouwer

Naam van de EUR-scriptiebegeleider:

Joost Oude Groeniger

Datum: 22-03-2023

Datum: 22-03-2023



Bijlage 3b. Informatie- en toestemmingsformulier (1)**Informatieblad voor scriptieonderzoek “Cultuursensitiviteit op de Neonatologie – Kwalitatief onderzoek naar gezinsgerichte zorg in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam”**

Onder begeleiding van Joost Oude Groeniger onderzoekt Lisa Steehouwer (531566ls@eur.nl), masterstudent Sociologie van de Erasmus Universiteit Rotterdam, de ervaringen van ouders en zorgprofessionals op de Neonatologie. Dit onderzoek wordt gebruikt voor het afronden van de Master Grootstedelijke Vraagstukken en Beleid. Met behulp van uw deelname kan dit onderzoek worden gerealiseerd.

Waarom dit onderzoek?	Met dit onderzoek wil de student van de Erasmus Universiteit Rotterdam dieper inzicht bieden in de ervaringen van ouders en zorgprofessionals op de Neonatologie.
Verloop	U neemt deel aan een onderzoek waarbij informatie wordt verzameld door u te interviewen en waarbij geluidsopnames worden gemaakt. Daarnaast wordt het interview getranscribeerd. Het geanonimiseerde transcript en gepseudonimiseerde quotes worden opgenomen in het onderzoek, welke alleen wordt gedeeld met de scriptiebegeleider, Joost Oude Groeniger.
Vertrouwelijkheid	Wij doen er alles aan uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. Naast de student zal alleen de scriptiebegeleider toegang krijgen tot alle door u verstrekte gegevens. Er wordt op geen enkele wijze vertrouwelijke informatie of persoonsgegevens van of over u naar buiten gebracht waardoor iemand u zal kunnen herkennen. In het onderzoek wordt u aangeduid met een verzonden naam of nummer (pseudoniem).
Vrijwilligheid	U hoeft geen vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Uw deelname is vrijwillig en u kunt stoppen wanneer u wilt. Als u niet langer wenst deel te nemen aan het onderzoek, kunt u besluiten om de tot dan toe verstrekte informatie terug te nemen.
Dataopslag	In het onderzoek zullen anonieme gegevens of pseudoniemen worden gebruikt. De verzamelde data worden beveiligd opgeslagen. De onderzoeksgegevens worden bewaard voor een periode van maximaal een jaar. Uiterlijk na het verstrijken van deze termijn zullen de gegevens worden verwijderd.
Indienen van een vraag of klacht	Indien u specifieke vragen heeft over hoe er met uw persoonsgegevens wordt omgegaan, kunt u deze stellen aan de functionaris voor gegevensbescherming van de EUR (privacy@eur.nl). U kunt daarnaast een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens indien u vermoedt dat uw gegevens verkeerd zijn verwerkt.

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

- | | JA | NEE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1 Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord en ik heb voldoende tijd gehad om over mijn deelname te beslissen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van redenen, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Voor deelname aan het onderzoek is het bovendien nodig dat u voor verschillende onderdelen specifiek toestemming geeft.

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 3 Ik geef toestemming om de gegevens die tijdens dit onderzoek over mij worden verzameld te verwerken zoals is uitgelegd in het bijgevoegde informatieblad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Ik geef toestemming om mijn gegevens te verwerken met betrekking tot mijn culturele achtergrond. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 Ik geef toestemming om tijdens het gesprek geluidopnames te maken en mijn antwoorden uit te werken in een transcript. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor gepseudonimiseerde quotes in de verslaglegging van het onderzoek. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Naam deelnemer:

Naam student:

Lisa Steehouwer

Handtekening:

Handtekening:



Datum:

Datum:

Bijlage 3b. Begrijpelijk en cultuursensitief toestemmingsformulier (2)

Ik kon vragen stellen over de uitleg van de onderzoeker. Mijn vragen zijn goed beantwoord.
Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.

Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek over mijn ervaringen op de Neonatologie.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum:

Ik, de onderzoeker, verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker: *Lisa Steehouwer*

Handtekening:



Datum: