

Het verlichten van een PICU opname; het onderzoeken van niet-medische interventies voor kinderen en hun familie en naasten vanuit het perspectief van de ouders.



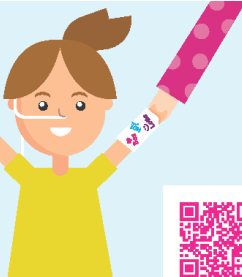
Inzicht & Analyse:

De analyse vanuit **perspectief van de ouders** van verschillende componenten van Patient- and Family Centred Care en Supportive Design die een Pediatrische Intensive Care Unit (PICU) opname kunnen verlichten en daarmee bijdragen aan het voorkomen van post intensive care syndroom (PICS).

Stichting Kind & Zorg bevordert al bijna 50 jaar kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin. Voor zorg thuis tot en met het ziekenhuis. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

Handvesten

In grote mensentaal



Kind & Ziekenhuis	Artikel	Kind & Zorg
Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht (art. 3.24.25 VRK)	1	Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen. (art. 3.24.25 VRK)
Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend. (art. 3.21.18 VRK)	2	Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. (art. 3.19 VRK)
Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben. (art. 3.21.18 VRK)	3	Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht. Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind. (art. 24.25 VRK)
Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten. (art. 5.12.18 VRK)	4	Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend. (art. 3.19 VRK)
Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. (art. 3.26.29.31 VRK)	5	Kinderen en ouders hebben recht op informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens. (art. 5.12.17 VRK)
Kinderen worden in het ziekenhuis gehuust en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijdsgrens voor bezoekers. (art. 3 VRK)	6	Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie. (art. 3.26.29.31 VRK)
Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën. (art. 3.26.29.31 (o.v.g.) 30 VRK)	7	Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten. (art. 3.21.19 VRK)
Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd. (art. 16.30 VRK)	8	Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen. (art. 3.19 VRK)
Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin. (art. 3.19 VRK)	9	Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken. (art. 19 VRK)
Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten. (art. 3.12.17 VRK)	10	Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd. (art. 14.29.1 (o.v.g.) 30 VRK)

www.kindenzorg.nl & www.kinderrechtenindezorg.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind & Zorg deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind & Zorg. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op www.kindenzorg.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1 Introductie	4
1.1 Aanleiding	4
1.2 Stichting Kind & Zorg	4
1.3 Probleemanalyse en doelstelling	5
1.4 Onderzoeksvragen	6
2 Resultaten	7
2.1 Patient- and Family Centred Care	7
2.2 Supportive Design	10
3 Discussie en conclusie	14
3.1 De beantwoording van de subvragen en vergelijking met literatuur	14
3.2 Sterke punten en beperkingen	18
3.3 Suggesties voor vervolgonderzoek	19
3.4 Conclusie	20
4 Aanbevelingen en tips	21
4.1 Tips voor kindzorgprofessionals: Wat zorgprofessionals kunnen doen om een PICU-opname te verlichten voor kinderen en hun familie en naasten	22
4.2 Tips voor familie en naasten: Het verlichten van een PICU-opname	23
5 BIJLAGEN	24
6 Methode	24
6.1 Onderzoeksopzet	24
6.2 Dataverzameling	25
6.3 Data analyse	25
6.4 Ethische aspecten van het onderzoek	26
7 Conceptueel model	27
7.1 Post Intensive Care Syndrome	27
7.2 Family Integrated Care (Patient- and Family Centred Care)	28
7.3 Supportive Design	29
7.4 Het aangepaste conceptuele model	30
8 Literatuurlijst	31

Niets uit dit document mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautoriseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Kind & Zorg©

Samenvatting

Jaarlijks worden ongeveer 4.400 kinderen opgenomen op de pediatrische intensive care unit (PICU), ofwel kinder-intensive care. Voor veel patiënten en hun families is een opname op de PICU een zeer stressvolle en traumatische ervaring, wat kan leiden tot nieuwe of verergerde klachten. Dit wordt het Post Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd en kan zowel bij de patiënten als bij hun familieleden ontstaan. De klachten kunnen heel verschillend van aard zijn en kunnen het moeilijk maken om het leven weer op te pakken na een PICU opname.

Probleemstelling: De meeste onderzoeken die kijken naar het ontstaan en het voorkomen van PICS, zijn gericht op de ziekte en de medische achtergrond van de patiënt. De interventies om een PICU opname te verlichten zijn vaak gericht op deze medische factoren. Er zijn echter maar weinig onderzoeken naar niet-medische sociale-, of omgevingsfactoren ondanks dat er sterke indicaties zijn dat ook deze factoren invloed hebben op een ziekenhuisopname.

Doelstelling: Het doel van dit onderzoek is om te verkennen welke niet-medische factoren een PICU opname kunnen verlichten en kunnen bijdragen aan het voorkomen van PICS bij kinderen en hun familieleden vanuit het perspectief van de ouders.

Aanbevelingen:

- Zorgverleners worden aangemoedigd om de perspectieven en wensen van het kind en diens familieleden te respecteren en begrijpelijke, volledige en consistente informatie te verstrekken, ook in acute situaties.
- Zorgverleners nodigen familieleden uit om te helpen bij het nemen van beslissingen en bij de verzorging van het kind.
- Het is belangrijk dat de informatieverstrekking rondom de overplaatsing van het kind naar een andere afdeling of een ander ziekenhuis tijdig en volledig plaatsvindt.
- Het wordt aanbevolen om PICU-zalen waar meerdere patiënten tegelijk liggen te vervangen door privé kamers.
- PICU-kamers zouden idealiter aanpasbaar moeten zijn aan de wensen van het kind en diens familieleden.
- De aanwezigheid van familieleden en vrienden in de PICU kan worden gestimuleerd door het ontwerp van de PICU en door zorgverleners. Een comfortabele familiekamer of -huis zou beschikbaar moeten zijn.
- Passende afleiding en ondersteuning door medisch pedagogisch zorgverleners, ziekenhuispsychologen of externe partijen kan worden aangeboden op basis van de behoeften van het kind en diens familieleden.

Conclusie: Op dit moment ligt er een kans voor verbetering van de praktijken op de PICU, gezien deze nu niet geheel aansluiten op de praktijken die volgens dit onderzoek bijdragen aan het verlichten van een PICU opname en het voorkomen van PICS. Het implementeren van de aanbevelingen van deze studie kan leiden tot een minder stressvolle en traumatische ervaring op de PICU voor patiënten en hun naasten en draagt bij aan het voorkomen van Post Intensive Care Syndroom.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek: Vervolgonderzoek dient te verkennen hoe het perspectief van PICU-patiënten zelf kan worden betrokken. Daarnaast dient nader te worden onderzocht welke rol het betrekken van broers en zussen speelt binnen de zorgverlening en het herstelproces. Ook de mogelijke wisselwerking tussen de twee theorieën die in deze studie afzonderlijk zijn benaderd, vormt een relevant aanknopingspunt voor verder onderzoek. Tot slot draagt toekomstig multidisciplinair onderzoek, met betrokkenheid van onder andere beleidsmakers, managers en zorgverzekeraars, bij aan de ontwikkeling van uitvoerbare en breed gedragen oplossingen.

1 Introductie

1.1 Aanleiding

Jaarlijks worden er ongeveer 4400 kinderen opgenomen op de Pediatrische Intensive Care Unit (PICU), ook wel de kinder-intensive care genoemd. Deze kinderen zijn ernstig ziek en hebben medische zorg nodig die op andere afdelingen niet gegeven kan worden. Voor patiënten en hun familie en naasten kan een PICU-opname een van de meest stressvolle en traumatische ervaringen van hun leven zijn, die ook na het vertrek van de PICU hun kwaliteit van leven blijft beïnvloeden. Patiënten die een ernstige ziekte overleven, hebben namelijk vaak nieuwe of verergerde problemen met hun fysieke, cognitieve of mentale gezondheid. Dit wordt het Post Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd, of 'PICS-P' bij kinderen. Onderzoek toont aan dat 10% tot 36% van de kinderen last heeft van PICS na de IC-opname.

PICS maakt het vaak moeilijk voor kinderen om thuis of op school het gewone leven weer op te pakken. Daarom hebben ze extra ondersteuning van familie en naasten nodig tijdens het herstelproces. In dit onderzoek verwijst 'familie en naasten' naar alle volwassenen die de dagelijkse zorg en verantwoordelijkheid dragen voor een kind, zoals ouders, pleegouders, stiefouders, verzorgers, wettelijke vertegenwoordigers, overige familieleden en vrienden, evenals naar de broers en zussen (brussen) van het kind. Kinderen zijn afhankelijk van hun familie en naasten voor zowel medische zorg als emotionele steun, waardoor zij een belangrijke rol spelen.

Het is voor familie en naasten echter vaak lastig om die belangrijke rol aan te nemen omdat zij vaak ook stress, angst, depressie en verdriet ervaren als gevolg van de IC-opname. Ook zijn kunnen PICS ervaren. Dit wordt Post Intensive Care Syndroom Family (PICS-F) genoemd. Ongeveer 60% van de familie en naasten ervaart deze symptomen in de eerste zes maanden na opname van hun kind op de IC.

Om PICS te voorkomen en de kwaliteit van leven van het kind en diens familie en naasten te verbeteren na een IC-opname, is het belangrijk om te onderzoeken welke factoren er als stresserend en traumatiserend worden ervaren. Met name informatie over niet-medische factoren, dus factoren die niet direct te maken hebben met de ziekte van het kind, ontbreekt nog. Daarom worden in deze studie verschillende sociale- en omgevingsfactoren onderzocht die een PICU opname kunnen verlichten en daarbij kunnen helpen bij het voorkomen van PICS.

1.2 Stichting Kind & Zorg

Missie en visie

Stichting Kind en Zorg is al bijna 50 jaar de patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Stichting Kind & Zorg wil dat alle kinderen die tijdelijk of langdurig ziek zijn, een aandoening hebben of een beperking hebben, optimale kind- en gezinsgerichte zorg krijgen. Dat betekent dat kinderen zich gezien, gehoord en veilig voelen. Het betekent ook dat kinderen zelf de regie over hun leven kunnen blijven voeren. Zowel voor als tijdens en na het zorgproces. Kinderen moeten zoveel mogelijk kunnen blijven meedoen en zich zoveel mogelijk lichamelijk, mentaal en sociaal kunnen blijven ontwikkelen.

Kind & Zorg bereikt dit door 3 pijlers:

1. De stem van kind en gezin te laten horen en hun behoeften te agenderen door mensen en organisaties te informeren, te adviseren en er toe te bewegen mee te werken aan onze missie.
2. De kwaliteit van de zorg aan kinderen te bevorderen door mensen en organisaties met dezelfde doelstellingen rond kind- en gezinsgerichte zorg bij elkaar te brengen en te activeren.

3. Als kenniscentrum de zorg aan kinderen te innoveren door knelpunten in de zorg en in wet- en regelgeving op te sporen, te maken en aan te pakken met initiatieven en tools.

De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigt Kind & Zorg vanuit de visie [Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#). Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen.

Het handvest Kind & Ziekenhuis, inmiddels een internationaal erkende 'standaard', is in overstemming met het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind en staat bekend onder de naam 'EACH Charter'. Kind & Zorg vertaalt het VN-Verdrag in kinder- en ouderparticipatie om zo de zorg voortdurend te verbeteren en kind- & gezinsgerichter te maken.

1.3 Probleemanalyse en doelstelling

De grote impact van een PICU opname en het ontstaan van PICS bij kinderen en hun familie en naasten, maakt duidelijk dat verlichtende interventies op een PICU nodig zijn. Het vinden van deze interventies is echter niet makkelijk omdat er veel verschillende soorten kinderen, in verschillende ontwikkelingsfasen op de PICU komen. Denk bijvoorbeeld aan verschillen in leeftijd, zorgzwaarte, cognitief vermogen en bewustzijnsniveau. Daarnaast is de zorg die geleverd wordt zeer complex. De interventies die momenteel bestaan om PICS te voorkomen, zijn voornamelijk gericht op medische aspecten zoals voeding, beademing of fysieke revalidatie. Als het gaat om niet-medische interventies, lijkt Family Integrated Care (FIC) een belangrijke rol te spelen. In dit rapport wordt de term *Family Integrated Care (FIC)* gebruikt als overkoepelend begrip, waaronder ook benaderingen vallen zoals *Patient- and Family Centered Care (PFCC)*, *gezins- en kindgerichte zorg*, *Family Centered Care* en *Child Centered Care* (zie [Infosheet FIC](#)). FIC houdt in dat de zorg gepland wordt rondom het hele gezin en het gezin ook actief meedoet in de zorg voor het kind en in het maken van beslissingen. Een belangrijk onderdeel van FIC is Samen Beslissen. Het in praktijk brengen van FIC is nog niet zo eenvoudig door de unieke omstandigheden op de PICU. Zorgverleners zijn gewend om om te gaan met levensbedreigende situaties waarbij het nodig is om snel te handelen en te focussen op de medische aspecten van de zorgverlening. Hierdoor ontstaat het risico dat het inlichten en meenemen van patiënten en hun familie en naasten dan wordt bemoeilijkt. Ook is het afstemmen van communicatie op de empathische, culturele of cognitieve behoeften van de patiënten en hun familie en naasten extra uitdagend in de PICU-setting. Uit eerder onderzoek blijkt dat FIC een gunstig effect heeft op de mentale en fysieke gezondheid van de patiënt en kan leiden tot een versneld herstel na het verlaten van het ziekenhuis. Het is daarom van belang om FIC in een PICU setting uitgebreider te onderzoeken. Daarnaast lijkt ook de fysieke omgeving en het ontwerp van ziekenhuisafdelingen van invloed te zijn op de ervaring van patiënten en hun familie en naasten. Onderzoeken die de specifieke invloed van een PICU omgeving bekijken, zijn echter schaars.

Kortom, er is weinig onderzoek gedaan naar niet-medische interventies op de PICU om PICS te voorkomen voor zowel het kind als diens familie en naasten. Daarom is het doel van deze studie om niet-medische interventies te vinden die een PICU opname kunnen verlichten en daarbij bijdragen aan het voorkomen van PICS.

1.4 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

"Welke niet-medische interventies kunnen de impact van een PICU opname verlichten voor zowel kinderen van 0-18 jaar als hun familie en naasten?"

Onderzoeksvragen:

- "Wat is de rol van de kennis, waarden, overtuigingen en culturele achtergrond van de patiënt en diens familie en naasten in de planning en levering van zorg en hoe kan deze integratie de impact van een PICU opname verminderen?"
- "Welke praktijken met betrekking tot het delen van informatie zijn waardevol bij het verminderen van de impact van een PICU opname voor patiënten en hun familie en naasten?"
- "Wat zijn de wensen van patiënten en hun familie en naasten om deel te nemen aan passieve en actieve zorgactiviteiten? En hoe kan dit de impact van een PICU opname verlichten?"
- "Wat zijn de behoeften van patiënten en hun familie en naasten met betrekking tot de drie principes van ondersteunend ontwerp van de PICU die een rol spelen bij het verlichten van de impact van een PICU opname?"

2 Resultaten

Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste bevindingen weer uit het onderzoek met de vraag: "Welke niet-medische interventies kunnen de impact van een PICU opname verlichten voor zowel kinderen van 0-18 jaar als hun familie en naasten?" De resultaten volgen het conceptuele model dat te vinden is in de bijlage.

2.1 Patient- and Family Centred Care

De invloed van een opname op de PICU wordt mede bepaald door FIC, dit zorgt namelijk voor een hogere tevredenheid bij patiënten en betere zorgresultaten. In dit onderzoek zijn drie van de vier belangrijkste onderdelen van FIC onderzocht en besproken door de deelnemers tijdens de focusgroepen en interviews.

2.1.1 Waardigheid en Respect

Bijna alle deelnemers (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10) gaven aan hoe belangrijk het is om de wensen en meningen van het kind en de familie te respecteren. Wanneer de kennis, waarden en overtuigingen van de patiënt en familie werden meegenomen, voelden zij zich gerespecteerd, gehoord en betrokken (P10). Als dit niet gebeurde, voelde de familie zich eenzaam, ongemakkelijk en niet gerespecteerd (P3, P6, P7). Het negeren van de meningen en ideeën van de familie, die de behoeften van het kind vertegenwoordigen, veroorzaakte stress en ongemak bij het kind, zoals blijkt uit een voorbeeld van P5.

"Er was toen een verpleegkundige die het neusbrilletje ging opzetten. We hadden gezegd, van "op het moment dat je dat doet wil je dat zeggen en rustig doen, want zij raakt daarvan in paniek". En, ze kijkt ons aan en ze pakt haar hoofdje en ze trekt dat ding er zo overheen, en ik zie mijn dochter helemaal overstuur raken." -P5

P2, P4, P7, P8 en P9 vertelden dat ze actief hun stem moesten laten horen om hun wensen en meningen gerespecteerd te krijgen; dit gebeurde niet vanzelf. De eerste schok van de overweldigende ervaring maakt het moeilijk om meteen je wensen en meningen te uiten. Dit wordt makkelijker na meerdere opnames op de PICU. Je geremd voelen om je uit te spreken, kan leiden tot ongunstige situaties en het niet respecteren van de grenzen van het kind (P2, P3, P4, P7). P4:

'Welkom in de wereld van het chronisch zieke kind. En ik denk als je als ouder geen ruggengraat hebt dat je kind meerdere malen in situaties, gevaarlijke situaties, komt waar het niet in had hoeven komen.'" -P4

Een ander standpunt komt van P1, die aangaf dat de perspectieven of behoeften van de ouders ondergeschikt zijn aan het samenwerken om de beste zorg te leveren. P1 legde uit dat je als ouder ook onderworpen bent aan de werkwijzen van dat ziekenhuis, en dat de medische professionals weten wat ze doen.

Kortom, over het algemeen ervoeren de deelnemers dat zij met waardigheid en respect behandeld werden, assertiviteit is hierbij wel van belang. Eén negatieve gebeurtenis kan de ervaring op de PICU sterk beïnvloeden, omdat het de verbinding en het vertrouwen tussen patiënten, hun familie en naasten, en medische professionals aantast.

2.1.2 Informatievoorziening

P2 en P4 benadrukten de verschillen in hoe artsen informatie delen. Sommige artsen kunnen de informatie heel duidelijk en begrijpelijk maken, terwijl anderen moeite hebben om uit hun

medische wereld te stappen. Dit zorgde ervoor dat er behoefte ontstond om zelf meer informatie online te zoeken. Andere deelnemers voelden deze behoefte omdat er weinig informatie beschikbaar was voor hun specifieke situatie (P3, P4), of omdat meerdere verpleegkundigen verschillende antwoorden gaven op dezelfde vraag, wat leidde tot een gevoel van onzekerheid (P3), en omdat het hen een gevoel van controle gaf (P9). P7 zocht ook online naar meer informatie omdat de artsen haar onvolledige informatie hadden gegeven. Na gesprekken met andere ouders ontdekte ze dat er eigenlijk meer oplossingen of behandelingen beschikbaar waren dan de arts haar had verteld. P7:

“Dan ben ik dus niet heel tevreden over de informatie die ik van die eerste twee artsen hebben gehad, want die proberen vooral mij te overtuigen van plan A, terwijl er ook nog een B, C, D en E blijkt te zijn.” –P7

P6, P8 en P9 benadrukten het belang van verwachtingsmanagement tijdens het delen van informatie. P6 vond het heel waardevol dat de arts uitlegde wat er tijdens een bepaalde procedure zou gebeuren en wat ze zouden zien en ervaren. Hierdoor was de deelnemer beter voorbereid op en minder overvallen door de geluiden van de alarmsystemen en het aantal mensen dat betrokken was. P9 vertelde dat er goede en duidelijke informatie werd gegeven, maar dat het soms moeilijk was om te begrijpen wat de informatie in de praktijk betekende, wat stressvol was omdat niet duidelijk was wat te verwachten. Niet weten wat er gaat gebeuren is ook erg stressvol voor het kind en kan zorgen voor een gevoel van overweldigd zijn (P3). Bij overplaatsing naar een andere afdeling of ziekenhuis is het ook heel belangrijk om het kind en de ouders voor te bereiden op wat er gaat gebeuren en wat er in de nieuwe situatie van hen verwacht wordt. P8 legt uit:

“Mijn zoon werd klaar gemaakt voor overplaatsing naar een ander ziekenhuis en ik kon niet bij hem zijn. Na twee uur dacht ik dat er misschien iets heel erg mis was of dat ze misschien al vertrokken waren zonder mij. Uiteindelijk was alles goed en was het normaal dat het zo lang duurde, maar dat wist ik niet en dat was heel erg naar.” –P8

P9 ervaarde de overplaatsing naar een ander ziekenhuis als erg hectisch en chaotisch. Hierdoor vergaten ze veel van hun spullen. P9 raadt aan om een checklist te maken van wat niet vergeten mag worden en wat nodig is in het volgende ziekenhuis of op de volgende afdeling.

P1 benadrukte hoe belangrijk het is om bepaalde informatie op de juiste manier te presenteren. In een specifiek voorbeeld kreeg de dochter van de deelnemer Extracorporale Membraan Oxygenatie (ECMO). P1 kreeg een informatiefolder waarin stond dat de helft van de kinderen die ECMO kregen, niet overleefd. Dit veroorzaakte een paniekaanval. P1 vertelde dat het beter zou zijn geweest als de informatie mondeling was gegeven, en er gevraagd was naar haar behoeften op dat moment.

Daarnaast is het ook heel belangrijk om aan de informatiebehoeften van broers en zussen te voldoen en hen de kans te geven om vragen te stellen (P4, P10). P10:

‘Wat ik heel erg mooi vond, was dat de zorg ook gericht was op haar broer. Hij was vijftien en de dokters voerden ook gesprekken met hem over hoe hij er over dacht of wat hij wilde. De dokters namen hem heel serieus en daarom begreep hij uiteindelijk ook dat er geen andere manier was.’ –P10

De deelnemers verschillen van mening over wat de beste aanpak is voor het delen van informatie in acute of hectische situaties. P8 gaf aan dat ze niet wil dat zorgverleners tijd besteden aan het informeren van haar terwijl ze bezig zijn met het redden van haar kind. Daarentegen benadrukten P2, P5 en P6 het belang van een moment nemen in zulke situaties om ouders te informeren en kinderen zoveel mogelijk gerust te stellen. Ze benoemden dat een kort gebaar, zoals een duim omhoog of een snelle opmerking, waardevol is voor de geruststelling van een familielid en dat het belang hiervan niet onderschat mag worden. P6 noemde dit “de kunst van het vertragen”.

“Juist in die acute setting is Het is vertragen soms zo belangrijk” –P6

Over het algemeen waren respondenten tevreden over de kwaliteit van de informatie die zij ontvingen. De verstrekte informatie werd veelal als duidelijk en begrijpelijk ervaren. Tegelijkertijd gaf een aanzienlijk deel van de respondenten aan dat de hoeveelheid informatie regelmatig onvoldoende was. Hierdoor moesten zij zelf actief op zoek gaan naar aanvullende informatie om een volledig beeld te krijgen. De tevredenheid over de helderheid van de informatie gaat daarmee niet altijd samen met tevredenheid over de volledigheid ervan.

2.1.3 Participatie Zorgverlening

Opvallend is dat bijna geen enkele deelnemer betrokken werd in de zorgverlening in de mate waarop hij/zij dat wenste. De mate waarin familie en naasten betrokken werden bij zorgtaken verschilde sterk. Zo deden P3, P4, P5 en P7 bijna alle zorgtaken zelf. Hun kinderen hadden specifieke een-op-een zorg nodig, die door de complexiteit van het ziektebeeld en personeelstekorten niet kon worden gegarandeerd. Hun actieve deelname was een noodzaak, en voldeed niet aan hun behoeften. P4 gaf aan dat ze liever meer zorgtaken had overgedragen om wat extra rust te krijgen. P5 merkte op dat ze zich vaak bezwaard voelde om om hulp te vragen en dat ze verpleegkundigen miste die haar uit zichzelf hulp aanboden.

“ Ze vertrok vervolgens, dus ik zat daar met een kind dat niet het flesje wilde drinken waarvan ik dacht er gebeurt helemaal niks. Toen dacht ik, nee, dat hadden we toch echt beter samen moeten bespreken hoe je dat goed kan doen.” –P1

Deze ervaringen staan in sterk contrast met die van P9, die juist moest vragen om meer betrokken te worden, en P8, die zich vaak buitengesloten voelde en haar kind niet mocht aanraken. Volgens het medische personeel zou haar aanwezigheid geen verschil maken omdat haar kind nog heel jong was, wat de deelnemer als zeer pijnlijk ervoer.

P1 benadrukte de behoefte aan het opstellen van een plan met de verpleegkundigen om structuur en begeleiding te bieden bij het overdragen van zorgtaken aan de ouder. P1 gaf een voorbeeld van hoe ze door de verpleegkundige alleen werd gelaten terwijl ze haar kind voor het eerst weer voedde.

Besluitvorming

Over het algemeen zijn de deelnemers tevreden over de mate van hun betrokkenheid in de besluitvorming. P2, P3 en P4 voelden de behoefte om actief betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen en geloven dat de juiste acties niet genomen kunnen worden zonder hun betrokkenheid. Volgens P4 komt dit omdat zorgverleners niet weten wat het kind dagelijks ervaart en hoe het kind zich thuis gedraagt.

P6, P8, P9 en P10 waren actief betrokken bij het beslissingsproces en waren daarom tevreden over hoe dit verliep. De dochter van P10 was vanwege haar leeftijd competent om zelf beslissingen te nemen over haar behandeling. P10 legde uit dat, wanneer haar dochter bij bewustzijn was, zij de belangrijkste factor was in de beslissingen die genomen moesten worden, wat zorgde voor een gevoel van betrokkenheid en respect.

Toen het moment kwam om de behandeling te stoppen en haar dochter te laten overlijden, moest P10's dochter volgens de wetgeving wakker worden en toestemming geven voor haar eigen overlijden. Hoewel dit leidde tot heel waardevolle laatste momenten samen, beschrijft P10 deze procedure als zeer traumatisch en wreed.

2.2 Supportive Design

De theorie Supportive Design beschrijft dat een ondersteunende omgeving kan leiden tot gezondheidsvoordelen. De theorie is gebaseerd op drie principes; gevoel van controle, positieve afleiding en sociale support. Deze principes zijn door de participanten uitvoerig besproken.

2.2.1 Gevoel van controle

Privacy

Verschillende deelnemers noemden het gebrek aan privacy (P1, P2, P4, P7, P8, P10). Sommige PICU's hebben een zaalsetting met meerdere kinderen op één kamer, waar andere PICU's alleen maar privé kamers hebben. De deelnemers hebben verschillende ervaringen met deze opstellingen en sommige deelnemers hebben zowel ervaring met een privé kamer als met een zaalsetting. Terwijl het gebrek aan privacy voor P1 en P10 geen probleem veroorzaakte, vonden andere deelnemers de beperkte privacy om verschillende redenen belastend. P8 voelde zich zeer kwetsbaar tijdens het slapen op de PICU en had een negatieve ervaring met een moeilijk gesprek dat plaatsvond in een kamer met glazen wanden. Ze geeft aan dat dit erg afleidend was en totaal niet geschikt, omdat het niet meer als een persoonlijk gesprek aanvoelde omdat iedereen door de ramen kon kijken. P2 had het gevoel dat haar kind en de andere kinderen tentoon werden gesteld, wat het beste wordt geïllustreerd door de volgende quote:

"Ik denk soms wel "mijn kind is geen aap", en dat geldt ook voor die andere kinderen. Ik kijk eigenlijk nooit naar de andere kinderen, dat is meer uit respect. Het is niet mijn zaak" -P2

Daarnaast gebeurt er veel op de PICU, zoals kleine operaties, intubaties, reanimaties en er overlijden ook patiënten. Door het gebrek aan privacy geven deelnemers aan dat je alles van dichtbij meemaakt. In PICU's, waar een kamer wordt gedeeld met andere patiënten, geven deelnemers aan dat het meemaken van het traject van andere families ook veel impact heeft

"Er zijn maar twee mensen die het kind écht kennen en dat zijn papa en mama. De IC is maar een momentopname. En de zorgverleners hebben allemaal heel goede medische kennis, maar die hebben niet de kennis van voelt een kind zich vertrouwd? Voelt het kind zich veilig?" -P2

(P4, P9). De emoties van anderen veroorzaakten bij hen stress, of ze onderdrukten hun eigen emoties om anderen niet te storen. In ernstige gevallen worden er kamerschermen geplaatst tussen de bedden om wat meer privacy te creëren, wat op zijn beurt de schermen zelf tot een bron van stress maakte (P4). P4 heeft drie overlijdens naast het bed van haar zoon meegemaakt, wat zeer traumatisch en moeilijk te verwerken is geweest.

Het gebrek aan privacy wordt verschillend ervaren door verschillende kinderen. Het ene kind vond de drukte en de aanwezigheid van anderen op een zaalsetting plezierig (P4), een ander kind maakte het niet uit omdat ze altijd respectvol werd behandeld (P10), en een derde kind dat op een privé kamer lag, vond het erg moeilijk dat iedereen op elk moment binnen kon komen zonder te weten waarom (P7). De mate van privacy is dus ook op privé kamers niet altijd geheel naar wens.

Volgens P4 draagt de aanwezigheid van zorgverleners in het zicht wel bij aan een gevoel van veiligheid, omdat alle bedden dicht bij elkaar staan. Er is een goed overzicht van alle patiënten en in geval van een noodsituatie zijn de medische professionals onmiddellijk aanwezig.

Controle over licht en geluid

Bij het vragen naar de sfeer en de fysieke omgeving van de PICU noemden meerdere I van de verschillende machines, zowel die van hun eigen kind als die van andere patiënten, waren erg ingrijpend en maakten het moeilijk om te slapen. P2 en P3 schakelden de monitor naar een privacy-instelling, zodat de alarmgeluiden alleen hoorbaar waren voor de verpleegkundigen op de achtergrond.

“Die prikkels en die piepjes en zeker als je daar probeert te slapen... Dat als je daar sliep, sliep je alsnog niet.” -P2

P7 gaf aan dat haar dochter last had van de fel verlichte omgeving op de PICU omdat ze visueel beperkt was. Het was heel belangrijk voor haar dochter om zelf de controle over de verlichting te hebben.

“De omgeving was voor mij het minst belangrijk, de zorg voor mijn kind was het aller belangrijkste. Of er nou een schilderijtje aan de muur hing of niet, daar had ik geen oog voor. Als ik maar een stoel had dat ik dicht bij haar kon zitten, dan was ik al tevreden.” -P10

2.2.2 Positieve afleiding

In het algemeen gaven deelnemers aan dat de PICU geen aantrekkelijke ruimte is, met beperkte kindgerichte aankleding die het kind op een positieve manier kunnen afleiden (P2, P3, P4, P10). P3 en P4 geloven dat een vriendelijker omgeving nuttig zou kunnen zijn en vragen zich af waarom de gangen mooi zijn versierd terwijl de PICU in dat opzicht niet wordt meegenomen. P5 denkt dat het belang van een mooi ogende ruimte vaak wordt onderschat, terwijl P10 het voornaamste belang hecht aan het functioneel en comfortabel aanwezig zijn:

Deelnemers gaven aan dat ze hun eigen knuffels, mobiles, dekens en kussens van thuis meebrachten om de kamer gezelliger en warmer te maken, maar ook om het kind te troosten door bijvoorbeeld de geur van de voorwerpen (P2, P8, P9, P10). Dit was soms moeilijk en botste met de hygiënevoorschriften van de PICU, maar er waren geen speeltjes of andere materialen voor vermaak beschikbaar op de PICU zelf. Dit werd gezien als een tekortkoming. Ouders voelden zich soms genoodzaakt om zelf op zoek te gaan in het ziekenhuis naar geschikt speelgoed en andere materialen voor hun kind en eventuele broers en zussen.

Wat betreft andere vormen van afleiding die door het ziekenhuis werden geboden, uitten deelnemers hun dankbaarheid naar medewerkers en organisaties die muzikale therapie of middels de Cliniclowns entertainment bieden (P1, P3, P4, P5, P6). P6 illustreert:

De deelnemers benadrukten het verschil tussen wanneer een kind wakker is en kan deelnemen aan activiteiten (P3, P4) of wanneer een kind niet bij bewustzijn is of te ziek om te spelen of vermaakt te worden (P1, P2, P7, P8, P9). P1 raadde aan om begeleiding te bieden in hoe je op verschillende manieren contact kan maken met je kind, ook wanneer het kind niet bij bewustzijn is. Een medisch pedagogisch zorgverlener speelt ook een belangrijke rol door activiteiten te bieden die als afleiding dienen.

2.2.3 Sociale support voor het kind

Wat betreft de sociale steun voor het kind, noemden P1 en P10 dat er een whiteboard was waarop persoonlijke informatie, ansichtkaarten en foto's gepresenteerd konden worden. P2 gaf echter aan dat er geen mogelijkheid was om ansichtkaarten en ballonnen in de kamer te hebben.

De ervaringen met het ontvangen van bezoekers verschilden tussen de deelnemers. P4 gaf aan dat er slechts twee personen naast het bed mochten zitten en dat het niet mogelijk was om bijvoorbeeld samen te eten of een spelletje te doen. Uitzonderingen werden alleen gemaakt op speciale gelegenheden. P10 had een zeer positieve ervaring en vertelde dat wanneer de vrienden van haar dochter op bezoek waren, de verpleegkundigen de tijd en moeite namen om haar vrienden te leren kennen en hen een welkom gevoel te geven. Ze stelden ook de meeste medische zorg uit totdat haar vrienden waren vertrokken. Dit werd zeer gewaardeerd door P10 en haar dochter.

2.2.4 Sociale support voor familieleden Aanwezig zijn en overnachten in de PICU

"Ken je die film the Terminal? Waar Tom Hanks op een vliegveld vastzit waar die op de ene plek zijn oksels wast en op de andere plek doet hij de boodschappen. Nou, ik sliep daar in dat kamertje en overdag moest ik dat allemaal weer gewoon in stoelen terugzetten zoals het was. Ik kon douchen op de vierde verdieping. Ik kon wassen aan de andere kant, ik kon boodschappen halen beneden. Het was een heel, heel raar gebeuren en het voelt ontheemd, ook al was het allemaal geregeld." -P1

Volgens de deelnemers is het van groot belang om altijd bij het kind te kunnen zijn. Alle deelnemers gaven aan dat ze meestal 's nachts op de PICU mochten blijven. P2 legde uit dat, hoewel ze officieel mocht blijven, ze het gevoel had dat ze tussen de regels door ongewenst was. Zo kreeg ze bijvoorbeeld geen bed of stretcher aangeboden. P2 had een andere vervelende ervaring waarbij haar dochter na sedatie werd wakker gemaakt zonder dat zij of de vader aanwezig was. Dit veroorzaakte veel stress voor haar kind. Het uitvoeren van medische procedures zonder dat de ouders aanwezig zijn op de PICU werd als zeer stressvol voor de kinderen ervaren. P1 vergeleek de situatie van het verblijven op de PICU met de situatie van Tom Hanks in de film the Terminal:

"Ik lag met mijn dochter op mijn borst en dan werden er mooie liedjes gespeeld. Dat was voor mij als vader heel fijn, maar heeft haar zeker ook goed gedaan." -P6

P1 en P4 gaven beiden aan dat ze graag een welkomstpakket zouden hebben ontvangen met dingen om de kamer persoonlijker te maken, praktische informatie over de voorzieningen op de PICU en waar deze te vinden zijn, en enkele producten voor persoonlijke hygiëne, zoals een tandenborstel en deodorant. P4 legt uit dat dit vooral belangrijk is voor ouders die onverwacht 's nachts op de PICU moeten blijven:

“Een tandenborstel en deo kunnen echt het verschil maken. Dan voel je je weer een beetje mens.” –P4

Familiekamer of huis

Het belang van een speciale plek voor familie en naasten wordt geïllustreerd door een quote van P5:

“De eerste nacht dat ik weg moest bij mijn zoon dacht ik “ik kan nooit slapen”, maar dat lukte toch omdat het zo'n fijne andere ontspannen ruimte was, gezellig ingericht. Een fijn knus hotelgevoel en dat maakt ook wel dat ik het los kon laten om toch te gaan slapen.” –P5

De deelnemers legden uit dat er vaak een familieruimte beschikbaar is voor familieleden nabij de PICU. Dit is een plek waar je iets kunt eten of drinken, waar je je eten kunt bewaren en soms ook wat entertainment kunt vinden, zoals tijdschriften, een tv of radio. Deelnemers vonden het fijn om zich even te kunnen terugtrekken, eventueel ook met broers en zussen. Het was fijn om deze ruimte te hebben, maar de kamer is klein en vaak druk, wat niet ideaal is (P1, P2). P4 noemde dat de kamer vaak niet alleen als familiekamer werd gebruikt, maar ook door zorgverleners die dingen moesten bespreken. Er was een incident waarbij de kinderen van P4 uit de familiekamer werden gezet vanwege een personeelsvergadering. P5 had een soortgelijke ervaring en besloot vanwege het gebrek aan een geschikte familiekamer om haar andere kind niet meer mee te nemen naar het ziekenhuis.

P1, P5, P6, P8 en P9 benadrukten het belang van een familiehuis (Ronald McDonald huis) dichtbij het ziekenhuis, dat het beste wordt geïllustreerd door P9:

De deelnemers gaven aan dat het familiehuis een plek is waar je als gezin samen kunt zijn en een gevoel van normaliteit kunt terugkrijgen dat voor hen heel belangrijk is. Het niet kunnen functioneren als gezin door de medische en technische aard van de PICU, wordt als zeer ingrijpend ervaren. Daarom was het familiehuis van grote waarde (P3, P4, P6).

Interactie met andere families

De interactie met andere families werd door de deelnemers verschillend ervaren. Sommige deelnemers voelden zich geremd om hun emoties te uiten in het bijzijn van anderen of vonden het belastend om de emoties van anderen te ervaren. P6 legde uit dat het helpt om de situatie in perspectief te plaatsen wanneer je andere ouders ziet. P2 vond het ook geruststellend om af en toe een praatje te maken met andere ouders. P8 voelde een verbondenheid met andere ouders:

“De muren kwamen op me af. De hectiek nam ik voor lief, maar gewoon even ergens kunnen zitten, of even met de familie ergens naartoe gaan, dat was er niet.” – P5

P5 voegde toe dat ze graag wat tijd voor zichzelf neemt en minder geneigd is om contact te zoeken met anderen. In haar ogen zou het nuttig zijn om zelf te kunnen kiezen of je wel of niet contact hebt met andere families, maar dit was vaak niet het geval. Het wordt ook heel anders ervaren om contact te hebben met andere families op de PICU zelf, vergeleken met in de familiekamer of -woning. Op de PICU zelf is de spanning vaak te hoog om op een

ondersteunende manier met andere families te communiceren. In de familiekamer of -woning vinden de deelnemers het wenselijker om contact te hebben met andere families.

“We waren in de PICU op oudjaarsavond en we stonden allemaal buiten. Niemand zei een woord, maar het voelde alsof we allemaal familie waren. Je voelt heel intens wat de andere ouders voelen. We waren verbonden door de vergelijkbaarheid van onze situatie en ons gezamenlijke lot.”- P8

Verschillende deelnemers gaven aan dat het soms moeilijk is om een familiekamer te delen met mensen met verschillende culturele achtergronden die op een andere manier met de situatie omgaan. Ze nemen bijvoorbeeld veel familieleden mee, wat niet goed past bij de capaciteit van de familiekamer (P1, P5, P8). Mensen uit verschillende culturen uiten hun verdriet ook op verschillende manieren, wat soms leidt tot onwennige situaties in gemeenschappelijke ruimtes.

Begeleiding en counseling

Verschillende deelnemers benadrukten het belang van begeleiding en ondersteuning door bijvoorbeeld een medisch pedagogisch zorgverlener, een familiebegeleider of een ziekenhuispsycholoog (P1, P4, P6, P8, P9). Ook voor andere gezinsleden kan extra begeleiding nuttig zijn. P4 noemde bijvoorbeeld de waarde van de ziekenhuispsycholoog omdat deze precies wist wat de broer van de patiënt op de PICU had gezien en hem daardoor goed kon helpen. De medisch pedagogisch zorgverlener van P6 gaf ook praktische tips over hoe hij de broer van de patiënt kon ondersteunen. De zoon van P9 had last van woede-uitbarstingen en opdringerige gedachten na de opname van zijn broer op de PICU. Een medisch pedagogisch zorgverlener was van grote hulp bij het ondersteunen van hem.

P3, P4 en P8 gaven aan dat de medisch pedagogisch zorgverlener op aanvraag werkt en niet meteen aan iedereen wordt aangeboden. Je moet als ouder proactief zijn en vragen naar ondersteuning van een medisch pedagogisch zorgverlener. De deelnemers vinden dit jammer, omdat het veel hulp kan bieden.

P5 benadrukte het belang van begeleiding tijdens de hele PICU-ervaring, zowel als gezin als binnen een huwelijk. Ze vertelde dat het moeilijk is om elkaar te blijven zien als partners en niet alleen als verzorgers, en dat begeleiding in hoe je dit kunt aanpakken volgens haar essentieel is.

3 Discussie en conclusie

Dit hoofdstuk reflecteert op de belangrijkste bevindingen en vergelijkt de bevindingen van dit onderzoek met de bevindingen van eerder gepubliceerde onderzoeken. De belangrijkste bevindingen zullen kritisch worden besproken, waarbij zowel de sterke punten als de beperkingen van dit onderzoek in overweging worden genomen. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaat dieper in op suggesties voor verder onderzoek.

3.1 De beantwoording van de subvragen en vergelijking met literatuur

3.1.1 Het integreren van de kennis, waarden, overtuigingen en culturele achtergrond van de patiënt en diens familie en naasten in het verlichten van de PICU opname

Om de rol van de perspectieven van patiënten en hun familie en naasten in het verminderen van de impact van een PICU-opname te onderzoeken, werd de volgende subvraag gesteld: *“Wat is de rol van de kennis, waarden, overtuigingen en culturele achtergrond van de patiënt en diens familie en naasten in de planning en levering van zorg, en hoe kan deze integratie de impact van een PICU-opname verminderen?”*

De gegevens laten zien dat het integreren van de kennis, waarden en overtuigingen van de patiënt en diens familie en naasten cruciaal is om de impact van een PICU-opname te verminderen. Deze aanpak bevordert gevoelens van respect, gehoord worden, en betrokkenheid. Deze bevindingen komen overeen met de studie van Mulkey et al. (2022), die beschrijft dat het respecteren van de waarden, voorkeuren en behoeften van de patiënt, helpt om PICS voor zowel patiënten als familieleden te verminderen. Actieve betrokkenheid van patiënt- en familieperspectieven in de planning en uitvoering van de zorg is daarom essentieel.

Ondanks het belang van het in acht nemen van de perspectieven en wensen van patiënten en hun familie en naasten, merkten deelnemers op dat zij vaak assertief moesten zijn om hun wensen en perspectieven kenbaar te maken. Assertief zijn werd als bijzonder moeilijk ervaren bij een eerste opname op de PICU. Dit komt overeen met de studie van Alves et al. (2013), die stelt dat de ervaring van familieleden op de PICU overweldigend kan zijn, waardoor het moeilijk is om hun gevoelens en behoeften onder woorden te brengen tijdens zo'n stressvolle periode. Daarnaast zijn familie en naasten vaak niet bekend met de verschillende mogelijkheden tot participatie en gaan zij er vaak vanuit dat de zorg overgenomen wordt. Hun eigen wensen cijferen zij dan weg.

Tot slot gingen de deelnemers in dit onderzoek niet veel in op de integratie van hun culturele achtergrond in de planning en uitvoering van de zorg. Een mogelijke reden hiervoor is dat alle deelnemers zich identificeerden met de dominante cultuur in Nederland.

3.1.2 Informatievoorziening en het verminderen van de impact van een PICU opname

De deelonderzoeksvraag, *“Welke praktijken met betrekking tot het delen van informatie zijn waardevol bij het verminderen van de impact van een PICU-opname voor patiënten en hun familie en naasten?”* werd beantwoord door verschillende inzichten van de deelnemers.

De bevindingen benadrukken de noodzaak van het verstrekken van begrijpelijke, volledige en consistente informatie die op een passende manier wordt overgebracht. Bastemeijer et al. (2016) ondersteunen dit door te benadrukken dat patiënten communicatie waarderen die aansluit op hun behoeften. Deze bevindingen komen overeen met de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), die het recht van de patiënt beschrijft om goed geïnformeerd te worden (Ministerie van Algemene Zaken, 2024). Echter, Kang et al. (2020) vonden dat sommige patiënten en families er de voorkeur aan geven niet alle informatie te ontvangen, vooral niet over negatieve uitkomsten, uit angst dat dit hun herstel zou kunnen ontmoedigen. De tegenstrijdige resultaten tussen deze studie en de studie van Kang et al. (2020) kunnen worden verklaard door verschillen in de onderzoekspopulatie zoals geografische locatie, cultuur en verschil in pediatrische en volwassen patiënten. Een andere verklaring kan zijn de aard van de informatie, aangezien de studie van Kang et al. (2020) zich richt op de overdracht van ongunstige informatie.

Daarnaast vonden sommige deelnemers in deze studie het ontvangen van alleen schriftelijke informatie stresserend. Garner et al. (2020) noteerden zowel voordelen als nadelen van papieren informatie, wat het belang van persoonlijke voorkeuren onderstreept. Papieren folders werden als nuttig ervaren, hoewel anderen vonden dat informatie op papier werd gebruikt als een “afwimpeling” (Garner et al., 2020). Dit standpunt komt overeen met de bevindingen van deze studie, wat mogelijk kan worden verklaard door de persoonlijke voorkeuren van de deelnemer en de inhoud van de gegeven informatie. Dit wordt bevestigd door de studies van Jewitt (2008) en Ector et al. (2020), die suggereren dat informatie op papier zeer nuttig kan zijn, maar alleen wanneer rekening wordt gehouden met de unieke omstandigheden waarin de informatie wordt verstrekt. Een combinatie van schriftelijke en mondelinge informatie wordt als wenselijk geacht.

Het informeren van patiënten en hun familie en naasten over wat te verwachten van procedures kan angst verminderen, zoals bevestigd door Lateef (2011), die vond dat het managen van verwachtingen de tevredenheid verbetert en teleurstelling vermindert. Bovendien is het op maat maken van informatie voor broers, zussen en het kind zelf van cruciaal belang. Deze resultaten komen overeen met de bestaande literatuur die stelt dat het betrekken van broers en zussen bij de PICU-ervaring hen een gevoel van inclusie geeft en hun begrip van de situatie vergroot, aangezien hun begrip gebaseerd is op de realiteit in plaats van verbeelding (Abela et al., 2022; Christie, 2021; Kleiber et al., 1995). Daarnaast waarderen broers en zussen informatie en uitleg en voelen zij angst of stress wanneer ze niet weten wat er gebeurt (Abela et al., 2022; Christie, 2021).

“Dat na 10 minuten een dokter zijn hoofd om de deur steekt met een duim van Het gaat goed. We zijn nog een uur bezig, Want er moest nog van alles afgeplakt aan gedaan worden, Maar het is goed gegaan.” - P6

Ten slotte is het snel informeren van familie en naasten tijdens of na acute situaties essentieel om angst te verminderen. Een korte tussentijdse update is volgens de deelnemers soms voldoende om familie en naasten gerust te stellen. Bohart et al. (2023) en anderen bevestigen deze bevinding en benadrukken dat snelle geruststellingen, zoals zeggen “hij/zij is in orde”, cruciaal zijn om stress veroorzaakt door onzekerheid en angst te voorkomen (Ågård & Harder, 2007; Burr, 1998; Iverson et al., 2014).

3.1.3 Familie participatie in zorgverlening en het verlichten van een PICU opname

Om te begrijpen wat een PICU-opname kan verlichten of verergeren, is het belangrijk om te weten wat patiënten en hun familie en naasten belangrijk vinden als het gaat over het participeren in de verzorging van de patiënt. De deelonderzoeksvraag die werd gesteld was: *“Wat zijn de wensen van patiënten en hun familie en naasten om deel te nemen aan passieve en actieve zorgactiviteiten? En hoe kan dit de impact van een PICU opname verlichten?”* Verschillende inzichten van de deelnemers geven antwoorden op deze vraag.

Een belangrijke uitkomst betreft het afstemmen van professionele zorg en de betrokkenheid van familie en naasten op de behoeften van de patiënt. In dit onderzoek gaven deelnemers namelijk aan dat zij niet betrokken zijn geweest op het niveau dat ze graag hadden gewild. De wensen van de patiënt en diens familie en naasten hangen af van de ernst van de ziekte van het kind en de ervaring met het verlenen van zorg. Ook de belastbaarheid van familie en naasten speelt een grote rol. Zij die thuis veel zorg verlenen, willen soms vanwege de zwaarte in het ziekenhuis juist een stapje terug nemen, anderen gaven aan juist actiever te hadden willen participeren. Dit impliceert ook dat betere afstemming over de organisatie van de zorg noodzakelijk is.

Zorgverleners zouden ondersteuning moeten bieden en de familie en naasten uitnodigen om deel te nemen aan zorgactiviteiten, passend bij hun wensen en verwachtingen. Dit sluit aan bij Ramos et al. (2018), die benadrukken dat betrokkenheid van de familie en naasten moet worden afgestemd op hun eigen behoeften. Naarmate de PICU-opname vordert, is het belangrijk om taken geleidelijk over te dragen aan familie en naasten, met voldoende steun van zorgverleners. Een geschikt plan over hoe dit volgens de behoeften van de familie en naasten gedaan kan worden zou hierbij ondersteunen.

Wat betreft het meedoen in de besluitvorming, gaven patiënten en hun familie en naasten aan dat ze actief betrokken wilden zijn, omdat ze geloven dat hun inbreng zorgt voor de beste uitkomsten. Dit staat in contrast met eerdere literatuur waarin familie en naasten soms de besluitvorming overlaten aan zorgverleners vanwege persoonlijke voorkeuren, respect voor professionals, of een gevoel van gebrek aan kennis (Hallström et al., 2002). In deze

studie waren de deelnemers die betrokken wilden zijn, over het algemeen bekend met de PICU-omgeving en benadrukten ook dat met hun ervaringen hun bewustzijn rondom het participeren groeide. Dit verklaart mogelijk het verschil met de bevindingen van Hallström et al. (2002), waarbij dit ook een wat oudere studie betreft en PFCC als gemeengoed waren.

3.1.4 Supportive design en het verminderen van de impact van een PICU opname

Een idee krijgen van wat patiënten en hun familie en naasten belangrijk vinden in de fysieke en sociale omgeving van de PICU is essentieel, omdat een ondersteunend ontwerp de uitkomsten van patiënten kan verbeteren en kan helpen bij het verlichten van een PICU-opname. Daarom werd de volgende deelonderzoeksvraag beantwoord: *"Wat zijn de behoeften van patiënten en hun familie en naasten met betrekking tot de drie principes (gevoel van controle, positieve afleiding en social support) van ondersteunend ontwerp in de PICU die een rol spelen in het verlichten van de impact van een PICU-opname?"*

Ten eerste rapporteerden deelnemers in privékamers minder traumatische ervaringen. Ze werden beter afgeschermd van ervaringen van anderen. Afdelingen waar meerdere bedden per kamer waren, boden niet genoeg privacy. Bovendien zijn privékamers beter geschikt voor familie en naasten die bij hun kind in de PICU willen overnachten of om te participeren in de zorg voor hun kind. Verschillende studies bevestigen dat privékamers leiden tot hogere tevredenheid bij familie en naasten, waarbij verbeterde privacy als een belangrijke factor wordt genoemd (Apple, 2014; De Matos et al., 2019; Stevens et al., 2012). Belangrijk is dat medische professionals ook zorgen voor voldoende privacy bij het bespreken van de situatie van het kind.

Ten tweede vonden deelnemers het lawaai in de PICU, met name van alarmen, erg stressvol. Ook de geluiden van verschillende monitorsystemen waren belastend. Het verminderen van geluid via privacy-instellingen en verstelbare verlichting kan tegemoetkomen aan de behoeften van patiënten en hun familie en naasten. Eerdere studies tonen vergelijkbare resultaten, waarbij deelnemers aangaven dat het lawaai en de lichten in de PICU het risico op overlijden benadrukten, wat leidde tot gevoelens van verdriet en angst (Alves et al., 2013).

Het tweede principe van Supportive Design, positieve afleiding, werd door de deelnemers besproken. Ze benadrukten het belang van afleidingen, zoals (muzikale) entertainment en het beschikbaar zijn van materialen of activiteiten ter vermaak. Dat werd gewaardeerd door het kind zelf, maar ook door de familie en naasten, met name de broers en zussen. Eerdere studies bevestigen het belang van clowns en muziektherapie bij het verminderen van angst, het creëren van een leuke omgeving en het normaliseren van de anders onbekende ziekenhuisomgeving (Preti & McFerran, 2015; Vagnoli et al., 2010). Er was ook behoefte aan begeleiding bij het omgaan met kinderen die bewusteloos of verminderd bewust zijn.

Wat betreft het derde principe van Supportive Design, sociale steun, moet een duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen sociale steun voor het kind en voor de familie en naasten. Voor kinderen is het belangrijk om hun kamer te kunnen personaliseren. Ze waardeerden de aanwezigheid van familie en vrienden, omdat dit hen steun gaf en een gevoel van normaliteit creëerde. Kinderen waardeerden de aanwezigheid van familie en naasten tijdens medische procedures, maar gaven de voorkeur aan het vertrek van vrienden, wat overeenkomt met richtlijnen over ouderlijke aanwezigheid die aangeven dat dit een bron van troost is en een erkend mensenrecht (Miller et al., 2021; UNCHR (46e sessie), 2024).

Familie en naasten gaven aan graag bij hun kind te willen zijn en benadrukten het belang van een ruimte waar ze zich kunnen terugtrekken en ontspannen. Een ruimte op de PICU waar zij zich even kunnen terugtrekken terwijl ze wel nog dichtbij hun kind waren, werd als

belangrijk gezien. De ruimte die beschikbaar is, is echter vaak te klein of wordt ook voor andere doeleinden gebruikt waardoor de familiekamer niet helemaal aan de wensen voldoet. Door de suboptimale opzet van een familiekamer, wordt ook de interactie met andere families bemoeilijkt. PICU-ontwerpers moeten rekening houden met de verschillende behoeften van families en naasten: sommigen zoeken contact met andere families, terwijl anderen liever alleen zijn.

Dit contrasteert gedeeltelijk met de studie van Alves et al. (2013), waarin naar voren komt dat deelnemers vooral een band ontwikkelen met andere families door hun gedeelde ervaringen. Het verschil in bevindingen kan mogelijk worden verklaard door variaties in de PICU-setting en demografische kenmerken (Alves et al., 2013). Daarnaast is het van belang onderscheid te maken tussen behoeften aan contact op de PICU zelf en behoeften aan contact buiten de PICU, bijvoorbeeld in een familiekamer.

Ook wordt een familiehuis als zeer waardevol ervaren vanwege de setting en sfeer. Bestaande literatuur ondersteunt het belangrijke effect van familiehuizen bij het verminderen van stress, het verbeteren van de slaap, het samenhouden van families en het bieden van een gevoel van normaliteit (Lantz et al., z.j.). Een ouder of naaste moet daarnaast wel de mogelijkheid geboden worden (indien de inrichting van de PICU dit toestaat) om juist bij het kind zelf te kunnen overnachten. Dit sluit aan bij het Handvest Kind & Ziekenhuis, waarin is vastgelegd dat kinderen het recht hebben hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben en dat ouders de mogelijkheid moeten krijgen om dag en nacht bij hun kind te verblijven, zonder dat hier extra kosten of onnodige beperkingen aan verbonden zijn (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2024). Idealiter, en vooral wanneer een overnachting onverwacht is, wordt het erg gewaardeerd als er persoonlijke verzorgingsproducten aanwezig zijn voor de ouders en het kind. Daarnaast moet bij het ontwerpen van een PICU rekening worden gehouden met de logistiek rond ouders die daar slapen, om gevoelens van ongemak te verminderen.

Ten slotte moet toegang tot kinderverpleegkundigen, medisch pedagogisch zorgverleners, maatschappelijk werk en ziekenhuispsychologen actief worden aangeboden, zodat familie en naasten steun krijgen bij het omgaan met de PICU-ervaring. Dit sluit aan bij richtlijnen die pleiten voor een multidisciplinaire aanpak om de mentale gezondheid van patiënten en hun familie en naasten te ondersteunen (Canavera et al., 2024).

3.2 Sterke punten en beperkingen

Een sterk punt van dit onderzoek is de ervaring van een diverse groep deelnemers dat zorgde voor informatie over alle zeven academische en tertiaire PICU's in Nederland. Dit vergroot de bruikbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten. Daarnaast is het onderzoek gebaseerd op bekende bestaande en geteste theorieën, wat zorgt voor een solide basis. Tot slot dragen de citaten van deelnemers bij aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek, doordat ze persoonlijke ervaringen weergeven.

Ondanks de sterke punten had dit onderzoek ook enkele beperkingen die met name te maken hadden met de patiëntenpopulatie. Zo werd uiteindelijk slechts één kind ouder dan 10 jaar geïnccludeerd. Dit kan de toepasbaarheid van de bevindingen beperken. Daarnaast is er slechts één vader geïnterviewd; de rest van de deelnemers waren moeders. Er werden geen gegevens verzameld over culturele verschillen of de culturele achtergrond van de deelnemers bij het verlenen van zorg. Dit kan ook de toepasbaarheid van de bevindingen beïnvloeden.

Ethische overwegingen maakten het moeilijk om PICU-patiënten zelf te betrekken bij het onderzoek. De data kwam van ouders van PICU-patiënten die spraken vanuit hun eigen ervaring en namens hun kind. Omdat het risico bestaat dat de ouders bepaalde ervaringen niet volledig juist verwoorden voor hun kinderen en hun antwoorden ook beïnvloed worden

door hun eigen ervaring, moet er enigszins voorzichtig omgegaan worden met de resultaten van dit onderzoek. Dit wordt proxy reporting bias genoemd.

Een andere beperking was dat deelnemers moeite hadden om zich details van de PICU-ervaring te herinneren. Traumatische gebeurtenissen kunnen leiden tot onderdrukking of fragmentatie van herinneringen. Dit wordt ook wel selective memory genoemd en kan de volledigheid en nauwkeurigheid van de gegevens beïnvloeden. Hierdoor is enige voorzichtigheid geboden als het gaat om de interpretatie van de bevindingen.

3.3 Suggesties voor vervolgonderzoek

Tot slot worden enkele aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek. De bevindingen van deze studie benadrukken het belang van het betrekken van broers en zussen bij de zorg om het risico op PICS-F te minimaliseren en het gebruik van positieve afleiding en sociale steun. Deze aspecten worden niet genoeg meegenomen in het huidige conceptuele model, wat aangeeft dat er meer onderzoek nodig is wat kan leiden tot mogelijk aanpassingen in de theorie.

Daarnaast zou toekomstig onderzoek ook tieners en patiënten van verschillende culturele achtergronden kunnen includeren. In deze studie worden kinderen zelf niet geïnterviewd en worden zij gerepresenteerd door hun ouders, in vervolgonderzoek zou het waardevol zijn om met kinderen zelf in gesprek te gaan.

Verder kan de wisselwerking tussen de onderzochte theorieën, Family Integrated Care (FIC) en Supportive Design, nader worden verkend. Toekomstig onderzoek kan voortbouwen op de aanbevelingen van deze studie en de haalbaarheid en toepasbaarheid ervan onderzoeken door verschillende betrokkenen te betrekken in interdisciplinair onderzoek. Dit kan bijdragen aan een breed perspectief en ondersteuning bieden bij het ontwikkelen van holistische en effectieve oplossingen. In het bijzonder kan een co-creatiemethode hierbij passend zijn, waarbij verschillende belanghebbenden, zoals patiënten en families, samenwerken gedurende het gehele probleemoplossingsproces. Met deze benadering kunnen haalbare en duurzame oplossingen voor het kernprobleem worden verkend.

3.4 Conclusie

In dit onderzoek zijn de ervaringen van kinderen en hun families en naasten onderzocht om te bekijken welke niet-medische maatregelen en voorzieningen de impact van een opname op de PICU kunnen verminderen. Het beantwoorden van de deelvragen en het kritisch reflecteren op de bevindingen dragen bij aan het beantwoorden van de hoofdvraag: *“Welke niet-medische maatregelen kunnen de impact van een opname op de kinder-IC bij zowel kinderen van 0 tot 18 jaar als hun familie en naasten effectief verminderen?”*

Samengevat is het belangrijk dat de kernconcepten van FIC in de praktijk worden gebracht door de perspectieven en wensen van het kind en diens familie en naasten te respecteren en informatie en besluitvorming af te stemmen op hun behoeften. Wat betreft Supportive Design, wordt aangeraden dat ziekenhuisafdelingen worden vervangen door privé kamers die kunnen worden aangepast aan de behoeften van het kind, zodat privacy en comfort worden gewaarborgd. Het is wenselijk dat familie en naasten aanwezig kunnen zijn op de PICU, met daarnaast de mogelijkheid om gebruik te maken van een speciale ruimte of huis om tijd voor zichzelf te nemen. Positieve afleidingen en begeleiding kunnen worden geboden door kinderverpleegkundigen, medisch pedagogisch zorgverleners, maatschappelijk werkers en externe partijen. De haalbaarheid en brede acceptatie van deze aanbevelingen kunnen worden bevorderd door samenwerking en co-creatie met alle betrokkenen, waarbij ook de perspectieven van patiënten en hun familie en naasten worden meegenomen.

Het meemaken van een kritieke ziekte zal altijd een zeer ingrijpende periode blijven, maar door de aanbevelingen uit dit onderzoek op de kinder-IC toe te passen, zal de ervaring op de PICU worden verlicht, wat leidt tot betere uitkomsten voor kinderen en hun familie en naasten.

4 Aanbevelingen en tips

Op basis van dit onderzoek zijn de volgende algemene aanbevelingen en tips voor de verbetering van de PICU-zorg naar voren gekomen:

1. Respecteer en integreer de perspectieven van kind en diens familie en naasten

- Verken actief de waarden, behoeften en zorgen van het kind en diens familie en naasten.
- Bied begrijpelijke, consistente en volledige informatie, afgestemd op de situatie en het begripsniveau van de ontvanger, ook tijdens acute gebeurtenissen.

2. Betrek familie en naasten en, indien mogelijk, het kind bij zorg en besluitvorming

- Nodig familie en naasten en indien passend het kind systematisch uit om deel te nemen aan zowel de dagelijkse zorg als medische beslissingen.
- Bespreek en maak afspraken over de mate van ouderlijke betrokkenheid bij zorgactiviteiten.

3. Versterk informatievoorziening rondom overplaatsingen en transities

- Bereid het kind en diens familie en naasten proactief en zorgvuldig voor op overplaatsingen binnen het ziekenhuis of naar andere instellingen.
- Ondersteun familie en naasten praktisch, bijvoorbeeld met een checklist en duidelijke uitleg over wat hen te wachten staat.

4. Verbeter de fysieke omgeving door standaard privé-kamers aan te bieden

- Faciliteer waar mogelijk individuele kamers die privacy, rust en maatwerk aan de behoeften van kinderen en hun familie en naasten mogelijk maken.
- Zorg voor mogelijkheden tot persoonlijke inrichting van de kamer.

5. Verminder omgevingsstress door controle over licht, geluid en privacy

- Geef het kind en diens familie en naasten de mogelijkheid om (gedeeltelijk) controle uit te oefenen over omgevingsfactoren zoals verlichting, geluid en toegankelijkheid.

6. Faciliteer sociale steun en nabijheid

- Stimuleer en faciliteer de continue aanwezigheid van familie en naasten.
- Maak ontmoeting met andere familieleden en vrienden laagdrempelig mogelijk, met respect voor de behoefte van het kind.
- Zorg voor toegankelijke, uitnodigende familiekamers en, indien nodig, gezinsverblijven buiten de PICU.

7. Bied gerichte psychosociale ondersteuning en positieve afleiding

- Zorg dat een medisch pedagogisch zorgverlener standaard betrokken is bij iedere PICU-opname.
- Stimuleer gebruik van creatieve en muzikale interventies als vorm van positieve afleiding.
- Bied ondersteuning ook actief aan broers en zussen.

8. Maak gebruik van proactieve, structurele ondersteuning in plaats van reactieve begeleiding

- Bied psychosociale ondersteuning niet alleen op aanvraag, maar introduceer het standaard als vast onderdeel van de PICU-zorg.
- Train zorgverleners in het signaleren van psychosociale behoeften en in het verlagen van de drempel voor familie en naasten om hulp te vragen.

9. Ontwikkel en toets verbeteringen samen met kinderen, hun familie en naasten en andere stakeholders

- Gebruik co-creatie en participatief ontwerp om nieuwe voorzieningen en werkwijzen te ontwikkelen die aansluiten bij de behoeften van gezinnen.
- Betrek ook broers en zussen, zeker adolescenten, in toekomstig onderzoek en verbetertrajecten.

4.1 Tips voor kindzorgprofessionals: Wat zorgprofessionals kunnen doen om een PICU-opname te verlichten voor kinderen en hun familie en naasten

1. Respecteer en betrek het gezin actief

- Vraag actief naar de wensen, waarden en overtuigingen van kind en diens familie en naasten en pas de zorg hierop aan.
- Wees alert op signalen dat familie en naasten zich geremd voelen om hun mening te uiten, vooral bij een eerste opname.
- Stimuleer en faciliteer participatie, zowel in de verzorging als bij het nemen van besluiten.
- Respecteer actief de kennis en ervaring van familie en naasten, ook in hectische omstandigheden.

2. Bied duidelijke en afgestemde informatie

- Geef begrijpelijke, consistente en volledige uitleg, ook tijdens acute situaties.
- Informeer kinderen en hun familie en naasten over wat ze kunnen verwachten van procedures en overplaatsingen.
- Stem informatievoorziening af op de behoefte van het kind, diens familie en naasten, en in het bijzonder broers en zussen en check of de informatie is overgekomen.

3. Zorg voor goede voorbereiding bij overplaatsingen

- Geef vooraf tijdige en volledige informatie over overplaatsing naar een andere afdeling of ziekenhuis.
- Help het kind en diens familie en naasten praktisch door bijvoorbeeld een checklist aan te bieden voor spullen die meegenomen moeten worden.

4. Optimaliseer privacy en controle over de omgeving

- Faciliteer waar mogelijk privé-kamers voor kinderen en hun familie en naasten.
- Geef familie en naasten (beperkte) controle over de omgeving, zoals licht en geluid (bijvoorbeeld privacy-instellingen op monitoren).
- Houd bij gesprekken over gevoelige onderwerpen rekening met zichtbaarheid en afleiding (vermijd glazen ruimtes zonder privacy).

5. Stimuleer sociale steun en nabijheid

- Verwelkom familie en vrienden actief en plan de zorg waar mogelijk buiten sociale momenten om.
- Stimuleer de aanwezigheid van ouders bij medische handelingen, tenzij er medische bezwaren zijn.
- Faciliteer het gebruik van familiekamers en familiehuizen en zorg dat gezinnen op de hoogte zijn van deze voorzieningen.

6. Bied positieve afleiding en normalisering

- Zorg voor toegang tot spelmateriaal, creatieve activiteiten en muzikale interventies.
- Moedig familie en naasten aan persoonlijke spullen mee te nemen om de kamer huiselijker te maken.
- Bied ondersteuning bij het vinden van contactmomenten, ook als het kind niet wakker is.

7. Ondersteun zelfzorg van familie en naasten

- Bied actief overnachtingsmogelijkheden (zoals een bed of stretcher) aan bij het kind.
- Overweeg een welkomstpakket met praktische informatie en basis verzorgingsproducten.

8. Versterk psychosociale ondersteuning

- Introduceer standaard de mogelijkheid tot begeleiding door een medisch pedagogisch zorgverlener of psycholoog.
- Wijs familie en naasten op beschikbare ondersteuning voor broers en zussen en begeleid hen waar nodig.

9. Creëer ruimte voor individuele behoeften in contact met andere familie en naasten

- Zorg voor plekken waar familie en naasten zich kunnen terugtrekken óf juist lotgenotencontact kunnen vinden, afhankelijk van hun behoefte.

4.2 Tips voor familie en naasten: Het verlichten van een PICU-opname

Respect en participatie

- Laat actief je stem horen over de wensen en behoeften van je kind, vooral in acute situaties.
- Vraag naar de mogelijkheden om betrokken te worden bij de verzorging en beslissingen.

Informatievoorziening

- Vraag om duidelijke, consistente en begrijpelijke uitleg over behandelingen en verwachtingen.
- Bereid kinderen én broers/zussen actief voor op wat ze kunnen verwachten, zeker bij overplaatsingen.

Zorg rondom overplaatsing

- Vraag om een checklist bij overplaatsing naar een andere afdeling of ziekenhuis, zodat je niks vergeet.

Omgeving en privacy

- Vraag om zoveel mogelijk controle over de omgeving (bijvoorbeeld over licht en geluid in de kamer).
- Breng persoonlijke spullen mee (dekens, knuffels) om de PICU-kamer huiselijker te maken.

Sociale steun

- Maak gebruik van familiekamers en familiehuizen als rustplek, ook om even afstand te nemen van de hectiek.

Afleiding en ontspanning

- Vraag om muzikale of creatieve afleiding (zoals muziektherapie of spelactiviteiten).
- Gebruik eigen muziek, spelletjes of knutselmateriaal als afleiding, indien toegestaan.

Overnachten en zelfzorg

- Vraag om slaapgelegenheid bij je kind op de PICU (zoals een bed of stretcher).
- Neem basisbenodigdheden mee zoals een tandenborstel, zodat je ook voor jezelf kunt zorgen.

Begeleiding en psychosociale ondersteuning

- Vraag actief om ondersteuning van een medisch pedagogisch zorgverlener of ziekenhuispsycholoog.

Contact met andere ouders

- Wees bewust: soms kan contact met andere ouders steunend zijn, soms is het fijner om even alleen te zijn.

5 BIJLAGEN

6 Methode

6.1 Onderzoeksopzet

Voor dit onderzoek werd een onderzoekende kwalitatieve methode gebruikt. Deelnemers werden geworven via sociale media en het netwerk van Stichting Kind en Zorg. Om de betrouwbaarheid van de resultaten te vergroten, werden er enkele inclusie criteria gebruikt. Zo moesten de deelnemers een PICU ervaring hebben van maximaal vijf jaar geleden, beschikken over de Nederlandse of Engelse taal en adequaat terug kunnen kijken op hun PICU ervaring zonder dat dit hen emotioneel erg belastte. Het laatste inclusie criterium heeft te maken met ethische redenen. Uiteindelijk hebben er tien deelnemers mee gedaan aan dit onderzoek.

Tabel 1: Deelnemerskenmerken met deelnemers ID.

Deelnemer	Datacollectie	Omschrijving van de demografische en klinische karakteristieken
1	Interview 1	Dochter met downsyndroom, hartafwijking en luchtweginfectie. Na de geboorte opgenomen op de PICU.
2	Interview 2	Dochter met hartafwijking, na de geboorte opgenomen op de PICU.
3	Focusgroep 1	Zoon met een stofwisselingsziekte, meerdere keren opgenomen op de PICU voor intracraniële en polysomnografie op verschillende leeftijden.
4	Focusgroep 1	Zoon met tracheacanule, verschillende keren opgenomen op de PICU op verschillende leeftijden.
5	Focusgroep 2	Dochter die ernstig en meervoudig gehandicapt was met bijna volledige blindheid. Meerdere PICU opnames op verschillende leeftijden. Overleden op 10-jarige leeftijd.
6	Focusgroep 2	Dochter met downsyndroom en hartafwijking. Opgenomen op de PICU na de geboorte
7	Interview 3	Dochter met epilepsiesyndroom. Meerdere PICU opnames op verschillende leeftijden. Overleden op 10-jarige leeftijd.
8	Focusgroep 2	Zoon opgenomen op de PICU toen hij 5 maanden oud was met een zeldzame infectie.
9	Interview 4	Zoon met Respiratoir Syncytieel Virus, opgenomen op de PICU met 5 maanden oud.
10	Interview 5	Dochter met acuut leverfalen en een levertransplantatie. Overleden op 17,5 jarige leeftijd.

6.2 Dataverzameling

Verschillende PICU ervaringen werden verzameld door in gesprek te gaan met tien ouders van kinderen die maximaal vijf jaar geleden op de PICU hebben gelegen. In totaal zijn er twee focusgroepen en vijf individuele interviews gehouden. Alle focusgroepen en interviews hebben wegens logistieke redenen online plaatsgevonden.

6.3 Data analyse

De data analyse bestond uit het analyseren van de transcripten van de interviews en focusgroepen. Dit werd gedaan door systematisch kenmerken en aanwijzingen in de data te vinden om uitspraken te kunnen doen over het onderwerp, een methode die bekend staat als inhoudsanalyse. Daarnaast werd er een thematische analyse uitgevoerd om patronen in de data te ontdekken met behulp van het aangepaste conceptuele kader. Door inductieve thematische analyse werden er ook patronen gevonden die nog niet herkend waren via het aangepaste kader. De thema's die uit de interviews naar voren kwamen, werden gegroepeerd om een codeergids te maken (zie figuur 1).

Figuur 1: codeergids

Theme	Subtheme	Code	Description of Code
PFCC	Dignity and Respect (29)	Knowledge, values, beliefs and cultural background (55)	The consideration of the patients and families perspectives and wishes
		Boundaries (25)	Respecting the boundaries of the patient
		Behaviour of HCPs (52)	The actions of HCPs
		Continuity of HCPs (19)	The amount of changes in healthcare staff
	Information Sharing (45)	Way of presenting information (15)	Verbally, on paper, during a consultation or
		Quality of information (20)	Accurate and understandable
		Quantity of information (18)	The amount of information received
		Managing expectations (8)	Informing patients and families on what to expect
	Participation (46)	Caretaking (32)	The (non-) participation of families in caretaking
		Decision making (30)	The (non-) participation of families in decision
		Inclusion of brothers and sisters (40)	Incorporating siblings in the delivery of care and information sharing
		Preparation for transfer (25)	Patients and families being (well) prepared for transfer to a different ward or home
		Proactiveness (4)	Family members taking a proactive stance
		Being present (5)	Family members being present in the PICU
Supportive Design	Sense of Control (23)	Privacy (27)	The availability of privacy in the PICU
		Noise (13)	The different (alarm) sounds in the PICU
		Light (2)	The different (alarm) lights in the PICU
		Private Room (4)	The PICU setting where there is one patient per room
		Ward (15)	The PICU setting where there are multiple patients per
	Social Support (48)	Facilities (22)	The different facilities for eating, sleeping and relaxation for families
		Logistics (12)	How the different kind of facilities are arranged
		Family room/house (35)	The availability of a room or house designated for
		Counseling/guidance (22)	The availability of medical pedagogues, social workers, psychologists, etc.
		Interaction with other families (15)	The (unwanted) contact with other families
Other	Demographical/Clinical characteristics (22)	Stay the night (18)	Being able to stay the night in the PICU
		Decorations (8)	The presence of decorations in the PICU
		Entertainment (16)	The presence of (musical) entertainment in the PICU
Other	Demographical/Clinical characteristics (22)		Sex, age, reason for PICU admittance, ICU/LOS and other characteristics

Na de inhouds- en thematische analyse werd er een dieper begrip van elk individueel verhaal verkregen door verticale analyse toe te passen. Hiervoor werden drie niveaus van codering gebruikt: open, axiaal en selectief coderen. Naast verticale analyse werd er ook horizontale analyse toegepast om data tussen verschillende interviews te vergelijken.

Om de geldigheid en betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten, werden onderzoekers van Stichting Kind en Zorg betrokken bij de data-analyse. Zij hebben de interviews bekeken en besproken. Hun mening over belangrijke en interessante bevindingen werd meegenomen in de verdere analyse. Daarnaast heeft een mede stagiair de gecodeerde interviews beoordeeld en feedback gegeven om de analyse te verbeteren. Door zowel focusgroepen als individuele interviews te gebruiken, werd methodologische triangulatie bereikt, wat de geldigheid en betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogde (Gray, 2013). Bovendien compenseert het gebruik van beide methoden de mogelijke zwaktes van elke dataverzamelmethode (Gray, 2013).

6.4 Ethische aspecten van het onderzoek

Bij dit onderzoek zijn ethische kwesties goed overwogen, vanwege de gevoeligheid van de verzamelde informatie. Voordat het interview begon, kregen de deelnemers uitleg over het doel en de werkwijze van het onderzoek. Daarnaast tekenden deelnemers een toestemmingsformulier waarin stond hoe de data zou worden verzameld en beheerd.

Het onderzoek is getoetst op ethische aanvaardbaarheid volgens de regels van de VU Amsterdam. Uit deze toets bleek dat geen extra ethische toetsing nodig was, aangezien alle deelnemers ouder waren dan achttien jaar en het onderzoek geen negatieve invloed had op hun welzijn, zoals gegarandeerd door het laatste inclusie criterium.

Deelnemers werden geïnformeerd dat hun deelname vrijwillig was en dat ze op elk moment konden stoppen met het onderzoek. Ook werd hun privacy gewaarborgd door persoonlijke informatie, zoals namen en adressen, uit de transcripten weg te laten. Elke deelnemer kreeg een willekeurig persoonlijk identificatienummer waarmee ze werden aangeduid in de transcripten en in dit rapport.

De verzamelde gegevens zijn veilig online opgeslagen. Toegang tot de bestanden werd alleen verleend aan onderzoekers die direct bij het project betrokken waren, om de privacy en integriteit van de gegevens te waarborgen.

7 Conceptueel model

Deze studie gebruikt een conceptueel model dat gebaseerd is op verschillende theorieën om de data verzameling richting en structuur te geven. De verschillende theorieën die terug komen in dit model en het model dat hieruit ontstaat, zullen in de volgende paragrafen worden toegelicht.

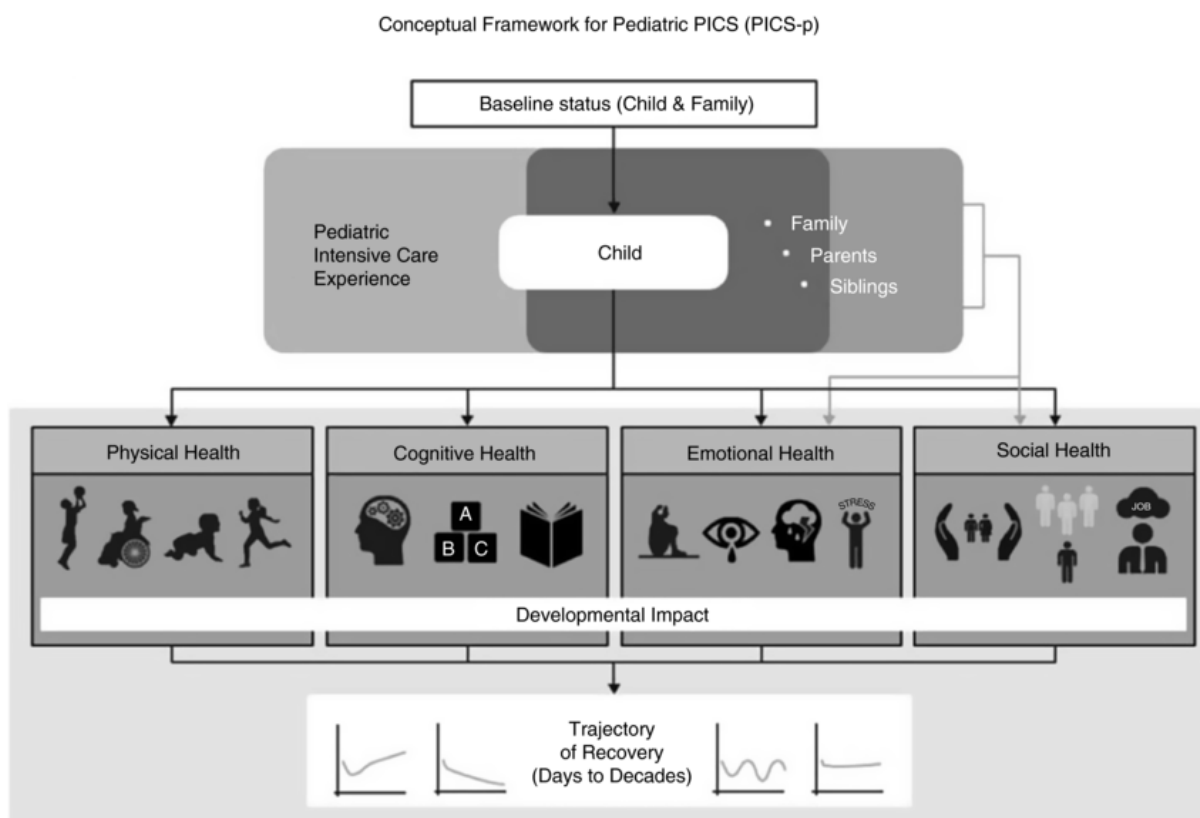
7.1 Post Intensive Care Syndrome

Needham (2012) ontwierp het PICS-model, dat PICS visueel weergeeft. Manning et al. (2018) hebben dit oorspronkelijke PICS-model herzien en verder ontwikkeld tot het PICS-P model. Dit model richt zich op het kind, een breed begrip dat baby's, kinderen en tieners omvat die samen de PICU-patiëntenpopulatie vormen. Het model geeft weer dat de gezondheidstoestand van het kind vóór de opname invloed heeft op het herstelproces.

Een belangrijk onderdeel van het PICS-P model is de familie. Het kind op de PICU is altijd verbonden met en afhankelijk van familieleden, zoals ouders en broers of zussen. Een opname op de PICU heeft ook invloed op de familie, wat op zijn beurt weer invloed kan hebben op het herstel van het kind. Naast lichamelijke, cognitieve (denkvermogen) en emotionele gezondheid, voegt het model ook sociale gezondheid toe. Dit komt omdat steeds meer blijkt dat een ernstige ziekte invloed heeft op het sociale leven van zowel het kind als de familie.

Het PICS-P model laat zien dat er verschillende manieren van herstel zijn. Deze verschillen hangen af van hoe het kind zich ontwikkelt en van de sociale en emotionele gevolgen voor de familie.

Figuur 2: Het PICS-P model van Manning et al. (2018)



7.2 Family Integrated Care (Patient- and Family Centred Care)

De meeste PICU's zijn gericht op zorg die rondom de patiënt en de familie is georganiseerd, ook wel Family Integrated Care (FIC) genoemd. Andere termen die hiervoor gehanteerd worden zijn Patient- and Family Centred Care (PFCC), kind- en gezinsgerichte zorg en Family Centered Care en Child Centered Care (zie [Infosheet FIC](#)). Volgens Shields et al. (2006) betekent dit dat de zorg niet alleen gericht is op het kind, maar op de hele familie. Het doel van FIC is om de tevredenheid van de patiënt en familie te verbeteren en de zorgresultaten te optimaliseren.

Er zijn vier kernprincipes van FIC. Ten eerste is er waardigheid en respect. Dit houdt in dat zorgverleners luisteren naar en rekening houden met de perspectieven en keuzes van de patiënt en familie. De kennis, waarden, overtuigingen en culturele achtergronden van de patiënt worden meegenomen in de planning en uitvoering van de zorg. Het tweede principe is informatie delen. Patiënten en hun families krijgen tijdige, volledige en nauwkeurige informatie, zodat ze kunnen deelnemen aan de zorg en de besluitvorming. Het derde principe is participatie. Dit betekent dat patiënten en hun families worden aangemoedigd en ondersteund om mee te doen in de zorg en de besluitvorming, in de mate dat zij wensen. Tot slot is er samenwerking, wat betekent dat patiënten, families, zorgverleners en zorgleiders samenwerken bij het ontwikkelen, uitvoeren en evalueren van zorgbeleid en programma's.

In de derde en vierde kernprincipes van FIC komt het concept Samen Beslissen naar voren. Dit houdt in dat het medische team, de patiënt en de familie samen de zorgopties bespreken, hun meningen delen en gezamenlijk tot een beslissing komen. Beide partijen dragen de verantwoordelijkheid voor deze medische beslissing. In de praktijk betekent FIC dat ouders actief deelnemen aan de zorg, zoals helpen met de voeding, hygiëne en wondzorg, maar ook passief door bijvoorbeeld troost te bieden, op de hoogte te blijven en aanwezig te zijn.

Hoewel de voordelen van FIC erkend worden, blijven er uitdagingen bestaan bij de praktische uitvoering van FIC op de Intensive Care (IC) (Secunda & Kruser, 2022). Dit komt deels door de unieke omgeving van een IC, die is ontworpen om levensreddende technologie zo snel mogelijk in te zetten (Secunda & Kruser, 2022). IC-artsen zijn getraind om snel beslissingen te nemen met onvolledige informatie, wat hen minder geneigd maakt om familieleden bij dit proces te betrekken (Secunda & Kruser, 2022).

Andere problemen die in de literatuur worden genoemd, en niet alleen van toepassing zijn op de IC, zijn bijvoorbeeld dat zorgprofessionals hun uitleg vaak onvoldoende aanpassen aan het niveau en de behoeften van de patiënt (Ahmed et al., 2023). Daarnaast moeten zorgverleners aandacht besteden aan diversiteit en rekening houden met culturele- en taalkundig verschillen (Ahmed et al., 2023). Patiënten voelen zich ook vaak niet gehoord of begrepen, omdat zorgverleners niet genoeg tijd hebben om alle belangrijke zaken te bespreken en alles goed uit te leggen (Ahmed et al., 2023). Misschien wel het belangrijkste is dat medische professionals een open, respectvolle en empathische houding moeten hebben. Dit speelt een belangrijke rol in het opbouwen van een goede therapeutische relatie (Ahmed et al., 2023).

Ondanks de uitdagingen is het belangrijk om FIC in dit onderzoek te overwegen, omdat samenwerking tussen families en het zorgteam essentieel is in de kindergeneeskunde (Hill et al., 2018). Kinderen kunnen vaak niet zelf hun symptomen of voorkeuren voor behandelingen duidelijk maken vanwege hun ontwikkelingsstadium of gezondheidstoestand (Hill et al., 2018). Daarom vertegenwoordigen ouders hun kinderen, wat betekent dat ouders betrokken moeten worden bij de zorg voor hun kind (Hill et al., 2018). Daarnaast beïnvloedt FIC het welzijn van zowel de patiënt als de familie. FIC wordt gezien als een manier om de fysieke en mentale gezondheid te verbeteren en de opnameduur te verkorten (Clay & Parsh, 2016; Everhart et al., 2019). Bovendien wordt FIC in verband gebracht met een sneller herstel na ontslag uit het ziekenhuis (Bertakis & Azari, 2011). Dit alles vermindert de impact van een opname op de PICU en beperkt het risico op het ontwikkelen van PICS. Wat betreft PICS-F, toont onderzoek aan dat onvoldoende ondersteuning door zorgverleners, een gebrekkig begrip van het ziekteproces en ontevredenheid over de zorg factoren zijn die bijdragen aan het ontstaan van PICS-F (Saeid et al., 2020). Dit onderstreept het belang van FIC bij het voorkomen van PICS-F.

7.3 Supportive Design

Verscheidende onderzoekers hebben het belang van de PICU omgeving benadrukt voor de gezondheidsresultaten van de patiënt (Jamshidi et al., 2020). Onderzoek heeft aangetoond dat ongeschikte ontwerpkeuzes negatieve gevolgen kunnen hebben voor de patiënt, zoals angst, delirium en een verhoogde inname van pijnstillers. Deze factoren zijn ook bekende voorspellers van PICS (Ulrich, 1997). Volgens de theorie van ondersteunend ontwerp van Ulrich (1997) kan een ondersteunende omgeving het genezingsproces van patiënten verbeteren en andere positieve effecten hebben, zoals het verminderen van stress. Dit heeft ook invloed op de ervaring van een opname op de PICU (Ulrich, 1997).

Deze theorie is gebaseerd op drie principes (Ulrich, 1997). Het eerste principe, gevoel van controle, verwijst naar het idee dat mensen een sterke behoefte hebben aan controle en het vertrouwen in hun eigen kunnen met betrekking tot hun omgeving en situaties (Ulrich, 1997). In ziekenhuizen kan een gebrek aan controle veroorzaakt worden door inbreuk op de privacy en beperkte controle over geluid, verlichting en temperatuur (Ulrich, 1997). Een studie naar de perspectieven van kinderen in de kindzorg ondersteunt deze bevindingen: kinderen klaagden over deuren en ramen die te veel licht binnenlieten of niet open konden (Schalkers et al., 2014). Het ontbreken van gordijnen of een plek om alleen te zijn, werd door kinderen gezien als een inbreuk op hun privacy (Schalkers et al., 2014). Dergelijke factoren kunnen leiden tot depressie, passiviteit en een verhoogde bloeddruk (Ulrich, 1997).

Ten tweede komt het principe sociale steun voort uit de voordelen die patiënten ervaren door frequent of langdurig contact met familie en vrienden die zorgzaam zijn en steun bieden (Ulrich, 1997). Het belang van dit principe in de kindzorg wordt bevestigd door het onderzoek van Schalkers et al. (2014), waarin kinderen aangaven dat ze het niet fijn vonden om alleen te zijn in het ziekenhuis. Ze wilden graag gezelschap van vertrouwde mensen, ook 's nachts. Daarnaast hechten kinderen veel waarde aan het contact houden met vrienden en familie via sociale media en moderne technologieën (Schalkers et al., 2014). Voorbeelden van ontwerpkeuzes die sociale steun bevorderen, zijn handige overnachtingsmogelijkheden voor familieleden en comfortabele wachtruimtes met verplaatsbare stoelen, zodat familieleden elkaar kunnen steunen (Ulrich, 1997).

Ten derde beschrijft positieve afleiding in fysieke omgevingen de mate van positieve stimulatie die de fysieke omgeving zou moeten bieden om het welzijn te bevorderen (Ulrich, 1997). Als er te veel prikkels zijn door geluid, fel licht, heldere kleuren en andere omgevingsfactoren, kan dit stress veroorzaken bij de patiënt (Ulrich, 1997). Onderzoek op intensive care-afdelingen toont echter aan dat een gebrek aan ramen, onveranderlijke verlichting en de repetitieve geluiden van apparatuur leiden tot te weinig stimulatie, wat kan resulteren in verveling en negatieve gevoelens zoals depressie (Ulrich, 1997). Patiënten kunnen zich daardoor meer richten op hun eigen zorgen of stresserende gedachten, wat de stress verder kan vergroten (Ulrich, 1997).

Hoewel specifieke studies over PICU-omgevingen ontbreken, wijst een groeiende hoeveelheid onderzoek op het belang van de gebouwde omgeving en de sfeer van ziekenhuisafdelingen (Schalkers et al., 2014; Jamshidi et al., 2020). Dit benadrukt de noodzaak om deze omgevingsfactoren verder te onderzoeken in dit onderzoek.

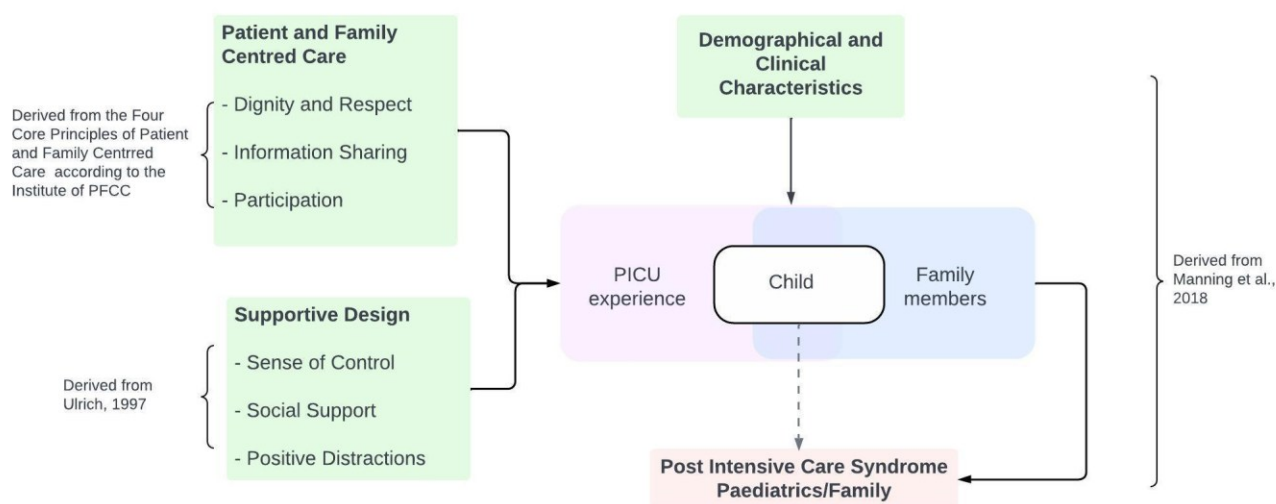
7.4 Het aangepaste conceptuele model

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is een conceptueel model gemaakt dat verschillende theorieën samenvoegt. Het conceptuele model geeft relaties tussen de verschillende theorieën grafisch weer en biedt een lens waardoor deze studie bekeken kan worden. In de volgende paragrafen wordt uitgelegd hoe het conceptuele model tot stand is gekomen.

Het PICS-P model van Manning et al. (2018) is opgenomen in het aangepaste model om de relaties tussen kinderen en families te laten zien, en hoe een opname op de PICU hen beiden beïnvloedt. De leeftijd, het geslacht en de opnameduur van de patiënt worden samengevat in demographical and clinical characteristics, zoals te zien is in het aangepaste raamwerk. Drie van de vier kernconcepten FIC volgens het Instituut voor FIC zijn opgenomen in het aangepaste model. Het vierde kernconcept, samenwerking, dat gaat over het betrekken bij programma- en beleidsontwikkeling, heeft geen directe invloed op de PICU-ervaring en is daarom geen onderdeel van het conceptuele model. Vanwege de verwevenheid van Samen Beslissen in FIC, wordt Samen Beslissen niet rechtstreeks weergegeven in het aangepaste model.

Daarnaast zijn de drie principes van ondersteunend ontwerp van Ulrich (1997), die van invloed zijn op de ervaring van een PICU-opname en invloed hebben op het verminderen van de impact ervan, opgenomen in het raamwerk. Aangezien deze studie zich richt op het beperken van de gevolgen van een PICU-opname, is het onderste deel van het raamwerk van Manning et al. (2018), dat zich focust op het hersteltraject na de ontwikkeling van PICS, niet opgenomen in het aangepaste raamwerk. Omdat dit onderzoek de causaliteit tussen de theoretische concepten en het ontstaan van PICS niet onderzoekt, wordt de verbinding weergegeven door een grijze stippellijn.

Figuur 3: Het aangepaste conceptuele model



8 Literatuurlijst

- Abela, K. M., Casarez, R. L., Kaplow, J., & LoBiondo-Wood, G. (2022). Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 111–118. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.008>
- Abu Hassan, Z., Schattner, P., & Mazza, D. (2006). Doing a pilot study: Why is it essential? *Malaysian Family Physician: The Official Journal of the Academy of Family Physicians of Malaysia*, 1(2 & 3), 70–73.
- Acocella, I. (2011). The focus groups in social research: advantages and disadvantages. *Quality & Quantity*, 46(4), 1125–1136. <https://doi.org/10.1007/s11135-011-9600-4>
- Ågård, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 170–177. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2006.11.008>
- Ahmed, A., Van Den Muijsenbergh, M., & Vrijhoef, H. J. M. (2023). Person-centred care in the Dutch primary care setting: Refinement of middle-range theory by patients and professionals. *PLOS ONE*, 18(3), e0282802. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282802>
- Alves, M., Cordeiro, Luppi, C., Nitsche, M., & Olbrich, S. (2013). Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 31(2), 191–200.
- Apple, M. (2014). A comparative evaluation of Swedish intensive care patient rooms. *HERD*, 7(3), 78–93. <https://doi.org/10.1177/193758671400700306>
- Barreto, B. B., Luz, M., De Oliveira Rios, M. N., Lopes, A. A., & Gusmao-Flores, D. (2019). The impact of intensive care unit diaries on patients' and relatives' outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care (London. Print)*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2678-0>
- Bertakis, K. D., & Azari, R. (2011). Patient-Centered Care is Associated with Decreased Healthcare Utilization. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(3), 229–239. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2011.03.100170>
- Birchley, G. (2013). Deciding together? Best interests and shared Decision-Making in paediatric intensive care. *Healthcare Analysis*, 22(3), 203–222. <https://doi.org/10.1007/s10728-013-0267-y>
- Bohart, S., Lamprecht, C., Andreasen, A. S., Waldau, T., Møller, A. M., & Thomsen, T. (2023). Perspectives and wishes for patient and family centred care as expressed by adult intensive care survivors and family-members: A qualitative interview study. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 75, 103346. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103346>
- Bossen, D., De Boer, R. M., Knoester, H., Maaskant, J., Van Der Schaaf, M., Alsem, M., Gemke, R. J. B. J., Van Woensel, J. B. M., Oosterlaan, J., & Engelbert, R. (2021). Physical functioning after admission to the PICU: A scoping review. *Critical Care Explorations*, 3(6), e0462. <https://doi.org/10.1097/cce.0000000000000462>
- Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 14(4), 161–169. [https://doi.org/10.1016/s0964-3397\(98\)80473-4](https://doi.org/10.1016/s0964-3397(98)80473-4)
- Butler, A. E., Copnell, B., & Willets, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15–16), 2086–2100. <https://doi.org/10.1111/jocn.12498>
- Canavera, K., Marik, P., Schneider, N. M., & Smith, J. (2024). The Role of Pediatric Psychologists in Critical Care: Lessons Learned and Future Directions in Integrating Mental Healthcare into Pediatric Intensive Care Units. *Chest*. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2024.03.028>
- Christie, L. (2021). *The Experience and Perceptions of siblings of Pediatric Intensive Care unit patients: A Qualitative study*. Diss. Texas Woman's University.
- Chu, Y., Timmins, F., & Thompson, D. R. (2021). Post-intensive care syndrome: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 114, 103814. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103814>
- Clark, M., Carleton, M., Kelleher, A., & Noviski, N. (2015). A child's experience as a patient in a pediatric intensive care unit: what we learned through their drawings and narratives. *Intensive Care Medicine Experimental*, 3(S1). <https://doi.org/10.1186/2197-425x-3-s1-a742>
- Clay, A. M., & Parsh, B. (2016). Patient- and Family-Centered Care: It's Not Just for Pediatrics Anymore. *AMA Journal of Ethics*, 18(1), 40–44. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2016.18.1.medu3-1601>
- Colbenson, G. A., Johnson, A., & Wilson, M. E. (2019). Post-intensive care syndrome: impact, prevention, and management. *Breathe*, 15(2), 98–101. <https://doi.org/10.1183/20734735.0013-2019>
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 25(2), 72–79. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.10.002>
- Colville, G., & Gracey, D. (2006). Mothers' recollections of the Paediatric Intensive Care Unit: Associations with psychopathology and views on follow up. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 22(1), 49–55. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2005.04.002>

- Colville, G., & Pierce, C. (2012). Patterns of post-traumatic stress symptoms in families after paediatric intensive care. *Intensive Care Medicine*, 38(9), 1523–1531. <https://doi.org/10.1007/s00134-012-2612-2>
- Colville, G., & Pierce, C. (2013). Children's Self-Reported Quality of Life After Intensive Care Treatment*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(2), e85–e92. <https://doi.org/10.1097/pcc.0b013e3182712997>
- De ABCDEFGH bundel. (2023, November 9). IC Connect. <https://icconnect.nl/op-de-ic/wat-kun-je-verwachten/de-abcdefgh-bundel/>
- De Kinder Intensive Care (PICU) - UMC Utrecht. (n.d.). <https://www.hetwzk.nl/nl/info/kinder-ic>
- De Matos, L. B. N., Fumis, R. R. L., Nassar, A. P., Junior, Lacerda, F. H., & Caruso, P. (2019). Single-Bed or multibed room designs influence ICU staff stress and family satisfaction, but do not influence ICU staff burnout. *HERD*, 13(2), 234–242. <https://doi.org/10.1177/1937586719878445>
- Dow, B. L., Kenardy, J., Brocque, R. M. L., & Long, D. (2013). The Diagnosis of Posttraumatic Stress Disorder in School-Aged Children and Adolescents Following Pediatric Intensive Care Unit Admission. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 23(9), 614–619. <https://doi.org/10.1089/cap.2013.0044>
- Ducharme-Crevier, L., La, K., François, T., Gerardis, G., Beauchamp, M. H., Harrington, K., Roumeliotis, N., Farrell, C., Toledano, B., Lacroix, J., & Du Pont-Thibodeau, G. (2021). PICU Follow-Up Clinic: patient and family outcomes 2 months after discharge*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 22(11), 935–943. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000002789>
- Ector, G. I., Hermens, R. P., & Blijlevens, N. M. (2020). Filling the gaps of patient information and comprehension. *Current Opinion in Oncology/Current Opinion in Oncology, With Cancerlit*, 32(4), 262–268. <https://doi.org/10.1097/cco.0000000000000633>
- Ekim, A. (2018). The Post-Intensive Care Syndrome in children. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 15–21. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1520323>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Everhart, J. L., Haskell, H., & Khan, A. (2019). Patient- and Family-Centered Care. *Pediatric Clinics of North America*, 66(4), 775–789. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2019.03.005>
- Finfgeld-Connett, D. (2010). Generalizability and transferability of meta-synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 246–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05250.x>
- Frambach, J., Van Der Vleuten, C., & Durning, S. J. (2013). AM last page. *Academic Medicine*, 88(5), 737. <https://doi.org/10.1097/acm.0b013e31828abf7f>
- Garner, J., Kelly, S., Sadera, G., & Treadway, V. (2020). How information sharing can improve patient and family experience in critical care: A focus group study. *Patient Experience Journal*, 7(3), 109–111. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1436>
- Gordon, J. E., & Martin, E. S. (2020). Child life in the pediatric ICU. In *Springer eBooks* (pp. 317–334). https://doi.org/10.1007/978-3-030-52555-2_23
- Gray, D. E. (2013). *Doing research in the real world* (3rd ed.). SAGE Publications Limited.
- Gries, C. J., Engelberg, R. A., Kross, E. K., Zatzick, D., Nielsen, E., & Curtis, J. R. (2010). Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest*, 137(2), 280–287. <https://doi.org/10.1378/chest.09-1291>
- Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9(2), 203–214. <https://doi.org/10.1191/0969733002ne499oa>
- Hill, C., Knafli, K. A., Docherty, S., & Santacroce, S. J. (2019). Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 50, 88–94. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>
- Hill, C. L., Knafli, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 22–33. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>
- Hoogendoorn, A. (2022, December 16). Nieuwbouw IC Wilhelmina Kinderziekenhuis | 4Building. 4Building. Retrieved June 18, 2024, from <https://4building.nl/portfolio/nieuwbouw-ic-wilhelmina-kinderziekenhuis/?portfolioCats=59>
- How traumatic memories hide in the brain, and how to retrieve them. (n.d.). Northwestern Now. <https://news.northwestern.edu/stories/2015/08/traumatic-memories-hide-retrieve-them/>
- Inoue, S., Hatakeyama, J., Kondo, Y., Hifumi, T., Sakuramoto, H., Kawasaki, T., Taito, S., Nakamura, K., Unoki, T., Kawai, Y., Kenmotsu, Y., Saito, M., Yamakawa, K., & Nishida, O. (2019). Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute Medicine & Surgery*, 6(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/ams2.415>
- Iverson, E., Celious, A., Kennedy, C. R., Shehane, E., Eastman, A., Warren, V., & Freeman, B. D. (2014). Factors affecting stress experienced by surrogate decision makers for critically ill patients: Implications for nursing practice. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 30(2), 77–85. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.08.008>

- Jamshidi, S., Parker, J., & Hashemi, S. (2020). The effects of environmental factors on the patient outcomes in hospital environments: A review of literature. *Frontiers of Architectural Research*, 9(2), 249–263. <https://doi.org/10.1016/j.foar.2019.10.001>
- Jewitt, C. (2008). *Technology, Literacy and learning: A Multimodal Approach*.
- Jokovic, A., Locker, D., & Guyatt, G. (2004). How well do parents know their children? implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 13(7), 1297–1307. <https://doi.org/10.1023/b:qure.0000037480.65972.eb>
- Kang, J., Cho, Y., & Choi, S. (2020). State anxiety, uncertainty in illness, and needs of family members of critically ill patients and their experiences with family-centered multidisciplinary rounds: A mixed model study. *PloS One*, 15(6), e0234296. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234296>
- Kastner, K., Pinto, N., Msall, M. E., & Sobotka, S. (2019). PICU Follow-Up: The impact of missed school in a cohort of children following PICU admission. *Critical Care Explorations*, 1(8), e0033. <https://doi.org/10.1097/cce.0000000000000033>
- Kleiber, C., Montgomery, L. A., & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's Healthcare*, 24(1), 47–60. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2401_5
- Knoester, H., Bronner, M. B., Bos, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2008). Quality of life in children three and nine months after discharge from a paediatric intensive care unit: a prospective cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-21>
- Ko, M. S. M., Poh, P., Heng, K. Y. C., Sultana, R., Murphy, B., Ng, R. W. L., & Lee, J. H. (2022). Assessment of long-term psychological outcomes after pediatric intensive care unit admission. *JAMA Pediatrics*, 176(3), e215767. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.5767>
- Kon, A. A., Davidson, J. E., Morrison, W., Danis, M., & White, D. B. (2016). Shared decision making in ICUs. *Critical Care Medicine*, 44(1), 188–201. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000001396>
- Konkani, A., & Oakley, B. (2012). Noise in hospital intensive care units—a critical review of a critical topic. *Journal of Critical Care*, 27(5), 522.e1–522.e9. <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2011.09.003>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
- Lantz, P., Hohman, K., & Hutchings, V. (n.d.). *Family-Centered Care and children with serious healthcare needs: A review of the conceptual and empirical literature for Ronald McDonald House charities*.
- Lee, M., Kang, J., & Jeong, Y. J. (2020). Risk factors for post-intensive care syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Australian Critical Care*, 33(3), 287–294. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.10.004>
- Li, M., Harris, I., & Lu, Z. K. (2015). Differences in proxy-reported and patient-reported outcomes: assessing health and functional status among medicare beneficiaries. *BMC Medical Research Methodology*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-015-0053-7>
- Litton, E., Carnegie, V., Elliott, R., & Webb, S. (2016). The Efficacy of Earplugs as a Sleep Hygiene Strategy for Reducing Delirium in the ICU. *Critical Care Medicine*, 44(5), 992–999. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000001557>
- Lobato, C. T., Camões, J., Carvalho, D., Vales, C., Dias, C. C., Gomes, E., & Araújo, R. E. (2022). Risk factors associated with Post-intensive care syndrome in family members (PICS-F): a prospective observational study. *Journal of the Intensive Care Society*, 24(3), 247–257. <https://doi.org/10.1177/17511437221108904>
- Madrigal, V., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Faerber, J., Morrison, W., & Feudtner, C. (2012). Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit*. *Critical Care Medicine*, 40(10), 2876–2882. <https://doi.org/10.1097/ccm.0b013e31825b9151>
- Manning, J. C., Pinto, N., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. a. Q. (2018). Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-P Framework*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(4), 298–300. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000001476>
- Matos, F. M. C., Monteiro, M. J. C., Rosa, Á., & Campino, J. (2022). Organizational Resilience Factors of Startups: Exploratory case study. *European Conference on Management, Leadership and Governance*, 18(1), 291–299. <https://doi.org/10.34190/ecmlg.18.1.724>
- Michalsen, A., Long, A., Ganz, F. D., White, D. B., Jensen, H. I., Metaxa, V., Hartog, C. S., Latour, J. M., Truog, R. D., Kesecioğlu, J., Mahn, A. R., & Curtis, J. R. (2019). Interprofessional Shared Decision-Making in the ICU: A systematic review and recommendations from an expert panel*. *Critical Care Medicine*, 47(9), 1258–1266. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000003870>
- Miller, L., Richard, M., Krmpotic, K., Kennedy, A., Seabrook, J., Slumkoski, C., Walls, M., & Foster, J. (2021). Parental presence at the bedside of critically ill children in the pediatric intensive care unit: A scoping review. *European Journal of Pediatrics*, 181(2), 823–831. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04279-6>
- Ministerie van Algemene Zaken. (2024, April 24). Welke informatie moet een arts mij voor een medische behandeling geven? Rechten Van Patiënt En Privacy | Rijksoverheid.nl. Retrieved June 18, 2024, from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/informatie-arts-voor-medische-behandeling>

- Mulkey, M. A., Beacham, P., McCormick, M. A., Everhart, D. E., & Khan, B. (2022). Minimizing Post-Intensive care syndrome to improve outcomes for intensive care unit survivors. *Critical Care Nurse*, 42(4), 68–73. <https://doi.org/10.4037/ccn2022374>
- Mysore, M. R., & Ranjit, S. (2023). Organizing and leading a multidisciplinary PICU. *Indian Journal of Pediatrics*, 90(3), 251–260. <https://doi.org/10.1007/s12098-022-04427-2>
- Needham, D. M., Davidson, J. E., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C. R., Wunsch, H., Zawistowski, C. A., Bemis-Dougherty, A., Berney, S., Bienvenu, O. J., Brady, S., Brodsky, M. B., Denehy, L., Elliott, D., Flatley, C., Harabin, A. L., Jones, C., Louis, D., Meltzer, W., . . . Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 40(2), 502–509. <https://doi.org/10.1097/ccm.0b013e318232da75>
- Ong, C. C., Lee, J. H., Leow, M. K., & Puthuchear, Z. (2016). Functional Outcomes and Physical Impairments in Pediatric Critical Care Survivors: A Scoping Review*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(5), e247–e259. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000000706>
- PICE jaarrapport 2019-2020. (2022). *Pediatrische Intensive Care Evaluatie*. Retrieved February 12, 2024, from https://pice.nl/?page_id=484#Jaar_rapport_2019_-_2020
- Preti, C., & McFerran, K. (2015). Music and well-being during illness. In *The Child As Musician: A Handbook of Musical Development* (p. 373).
- Ramnarain, D., Aupers, E., Oudsten, B. L. D., Oldenbeuving, A. W., De Vries, J., & Pouwels, S. (2021). Post Intensive Care Syndrome (PICS): an overview of the definition, etiology, risk factors, and possible counseling and treatment strategies. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 21(10), 1159–1177. <https://doi.org/10.1080/14737175.2021.1981289>
- Ramos, D. Z., De Almeida Lima, C., Leal, A. L. R., Prado, P. F. D., De Oliveira, V. V., De Souza, A. a. M., De Figueiredo, M. L., & De Souza Leite, M. T. (2016). Family participation in the care of children hospitalized in an intensive care unit. *Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde/Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde*, 29(2), 189–196. <https://doi.org/10.5020/18061230.2016.p189>
- Rawal, G., Yadav, S., & Kumar, R. (2017). Post-intensive care Syndrome: an overview. *Journal of Translational Internal Medicine*, 5(2), 90–92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016-0016>
- Rees, G., Gledhill, J., Garralda, M. E., & Nadel, S. (2004). Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intensive Care Medicine*, 30(8). <https://doi.org/10.1007/s00134-004-2310-9>
- Sadler, B., & Joseph, A. (2008). Evidence for Innovation: Transforming children's health through the physical environment. In *The Business Case for Building Better Pediatric Facilities*. : National Association of Children's Hospitals and Related Institutions.
- Saeid, Y., Salaree, M. M., Ebadi, A., & Moradian, S. T. (2020). Family intensive care unit syndrome: An integrative review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 25(5), 361. https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_243_19
- Schalkers, I., Dedding, C., & Bunders, J. (2014). '[I would like] a place to be alone, other than the toilet' – Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expectations*, 18(6), 2066–2078. <https://doi.org/10.1111/hex.12174>
- Schmid, S. V., Arnold, C., Jaisli, S., Bubli, B., Harju, E., & Kidszun, A. (2024). Parents' and neonatal healthcare professionals' views on barriers and facilitators to parental presence in the neonatal unit: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-024-04758-3>
- Secunda, K. E., & Kruser, J. M. (2022). Patient-Centered and Family-Centered care in the intensive care unit. *Clinics in Chest Medicine*, 43(3), 539–550. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2022.05.008>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>
- Stevens, D. C., Helseth, C. C., Thompson, P. A., Pottala, J. V., Khan, M. A., & Munson, D. P. (2012). A comprehensive comparison of Open-Bay and Single-Family-Room neonatal intensive care units at Sanford Children's Hospital. *HERD*, 5(4), 23–39. <https://doi.org/10.1177/193758671200500403>
- Tang, M., Xu, M., Su, S., Huang, X., & Zhang, S. (2021). Post-Intensive Care Syndrome in Children: A Concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 417–423. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.007>
- Terp, K., & Sjöström-Strand, A. (2017). Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU—An interview study. *Intensive & Critical Care Nursing/Intensive and Critical Care Nursing*, 43, 143–148. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.06.003>
- Toptaş, M., Samancı, N. Ş., Akkoç, İ., Yücetaş, E., Cebeci, E., Şen, Ö., Can, M. M., & Öztürk, S. (2018). Factors affecting the length of stay in the intensive care unit: our clinical experience. *BioMed Research International*, 2018, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2018/9438046>
- Tronstad, O., Flaws, D., Patterson, S., Holdsworth, R., & Fraser, J. F. (2023). Creating the ICU of the future: patient-centred design to optimise recovery. *Critical Care*, 27(1). <https://doi.org/10.1186/s13054-023-04685-2>
- Ulrich, R. (1997). A theory of supportive design for healthcare facilities. *Journal of Healthcare Design: Proceedings From the . . . Symposium on Healthcare Design.*, 9, 3–4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10539150>
- UNCHR (46th session). (2024, February 11). *Convention on the Rights of the Child*. Refworld. Retrieved June 18, 2024, from <https://www.refworld.org/legal/resolution/unchr/1990/en/47325>

- Van De Riet, L., Otten, M., Van Karnebeek, C. D., & Van Woensel, J. B. M. (2022). Long Stay and Frequent Readmission in the Pediatric Intensive Care in The Netherlands; 15-Year Time Trends. *Critical Care Explorations*, 4(12), e0798. <https://doi.org/10.1097/cce.0000000000000798>
- Vargas, C., Whelan, J., Brimblecombe, J., & Allender, S. (2022). Co-creation, co-design, co-production for public health – a perspective on definition and distinctions. *Public Health Research & Practice*, 32(2). <https://doi.org/10.17061/phrp3222211>
- Wellings, K., Branigan, P., & Mitchell, K. (2000). Discomfort, discord and discontinuity as data: Using focus groups to research sensitive topics. *Culture, Health & Sexuality*, 2(3), 255–267. <https://doi.org/10.1080/136910500422241>
- What is FIC? (n.d.). <https://www.iFIC.org/about/FIC.html>
- What is transdisciplinary research? (n.d.). Utrecht University. Retrieved June 14, 2024, from <https://www.uu.nl/en/research/transdisciplinary-field-guide/get-started/what-is-transdisciplinary-research#:~:text=Transdisciplinary%20research%20is%20part%20of%20valorisation%20but%20it%20is%20specifically,that%20directly%20engages%20external%20stakeholders.&text=Creating%20a%20nd%20applying%20knowledge%20together,robust%20and%20socially%20desirable%20outcome%20s.>
- When your child's in the pediatric intensive care unit. (2021, September). Nemours Kids Health. Retrieved February 16, 2024, from <https://kidshealth.org/en/parents/picu.html>
- wijzijnMEO. (2023, November 29). *Wie doet wat*. IC Connect. https://icconnect.nl/op-de-ic/wat-kun-je-verwachten/wie-doet-wat/#Geestelijke_verzorging
- Williams, V., Jaiswal, N., Chauhan, A., Pradhan, P., & Singh, M. (2019). Time of Pediatric Intensive Care Unit Admission and Mortality: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 09(01), 001–011. <https://doi.org/10.1055/s-0039-3399581>
- Wubben, N., Van Den Boogaard, M., Van Der Hoeven, J. G., & Zegers, M. (2021). Shared decision-making in the ICU from the perspective of physicians, nurses and patients: a qualitative interview study. *BMJ Open*, 11(8), e050134. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050134>