

Niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin bij het verminderen van PICS en PICS-F op de kinder-IC



Inzicht en analyse:

Een kwalitatief onderzoek naar de **inzichten van zorgverleners** over de niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin tijdens een IC-zorgtraject.

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.

In grote mensentaal

Handvesten



Kind & Ziekenhuis	Artikel	Kind & Zorg
Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht (art. 3.24.25 VRQ)	1	Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg. (art. 3.24.25 VRQ)
Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend. (art. 3.9.18 VRQ)	2	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. 3.19 VRQ)
Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben. (art. 3.9.18 VRQ)	3	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 VRQ)
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. 3.9.18 VRQ)	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. 3.24.25 VRQ)
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 VRQ)	5	Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. (art. 3.28.29.31 VRQ)
Kinderen en ouders hebben recht op alle 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 VRQ)	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. 3.9.18.28.29 VRQ)
Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest 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 VRQ)	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. 3.9.19 VRQ)
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. 3.28.29.1 (a-c), 30 VRQ)	8	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. 14.30 VRQ)
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 VRQ)	9	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 VRQ)
Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken. (art. 19 VRQ)	10	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 VRQ)
Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd. (art. 14.29.1 (a-c), 30 VRQ)		Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt. (art. 17 VRQ)

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 vertaling 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

1	Samenvatting	3
2	Introductie	4
2.1	Aanleiding	4
2.2	Stichting Kind en Zorg	4
2.3	Probleemanalyse	5
2.4	Probleemstelling	5
2.5	Doelstelling	5
2.6	Onderzoeksvragen	6
3	Resultaten	7
3.1	Emotionele ondersteuning	7
3.2	Informatieve ondersteuning	10
3.3	Praktische ondersteuning	12
3.4	Aanvullende niet-medische ondersteuning	15
3.5	Tools	16
4	Discussie en conclusie	18
4.1	Discussie	18
4.2	Conclusie	21
4.3	Conclusies (samenvattend)	21
5	Aanbevelingen	22
BIJLAGEN		24
1.Methode		24
Onderzoeksofzet		24
Dataverzameling		24
Data-analyse		25
Ethische overwegingen		25
2.Conceptueel model		27
2.1 Concepten		27
2.2 Theoretische raamwerk		28
3. Literatuurlijst		30

Niets uit dit document mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautoriseerd gegevens-
 bestand 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©

1 Samenvatting

Achtergrond en doel

Een opname van een kind op de kinder-intensive care (kinder-IC) heeft grote impact op het kind en het gezin. Naast medische behandeling spelen niet-medische factoren een essentiële rol in het welzijn van gezinnen, zowel tijdens de opname als in de periode daarna. Dit onderzoek biedt inzicht in de niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin gedurende het volledige kinder-IC-traject, vanuit het perspectief van zorgprofessionals.

Onderzoek en aanpak

Het onderzoek is gebaseerd op 12 kwalitatieve interviews met zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen op de kinder-IC en hun gezinnen. De resultaten zijn thematisch geanalyseerd en beschreven langs de verschillende fasen van het zorgtraject: pre-kinder-IC, opname, verblijf, ontslag en post-kinder-IC.

Belangrijkste bevindingen

De resultaten laten zien dat niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin dynamisch en sterk fase-afhankelijk zijn. Emotionele ondersteuning is in alle fasen van belang en verschuift van geruststelling en houvast in de vroege fasen naar verwerking, rouw en loslaten na ontslag. Angst, onzekerheid en gevoelens van verlies spelen hierbij een centrale rol.

Informatieve ondersteuning is gedurende het gehele traject nodig, maar is alleen effectief wanneer deze wordt afgestemd op timing, herhaling en de emotionele draagkracht van gezinnen. In stressvolle situaties wordt informatie niet altijd goed verwerkt, wat het belang onderstreept van begrijpelijke en zorgvuldig geformuleerde communicatie.

Daarnaast blijkt dat praktische ondersteuning, zoals rust, privacy, nabijheid van voorzieningen en ondersteuning bij werk- en gezinsverantwoordelijkheden, direct van invloed is op de draagkracht van gezinnen. Positieve bekrachtiging, met name via bewust taalgebruik en aandacht voor kleine successen, draagt bij aan vertrouwen en veerkracht bij kinderen en ouders.

Aanvullende niet-medische ondersteuning door psychosociale professionals en structurele nazorg, waaronder Follow Me-programma's, sluiten aan bij de langdurige emotionele en psychosociale behoeften van gezinnen na ontslag van de kinder-IC.

Een overkoepelend inzicht is dat vooral transitieën binnen het zorgtraject – zoals opname, overplaatsing en ontslag – kwetsbare momenten zijn waarop ondersteuningsbehoeften toenemen en het risico op PICS-p en PICS-F groter wordt.

Conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek toont aan dat niet-medische ondersteuning een integraal onderdeel vormt van kind- en gezinsgerichte zorg op de kinder-IC. De ondersteuningsbehoeften van kind en gezin vragen om een fasegerichte benadering met specifieke aandacht voor transitie-momenten. Het tijdig, samenhangend en structureel aanbieden van emotionele, informatieve en praktische ondersteuning, aangevuld met positieve bekrachtiging en psychosociale begeleiding, kan bijdragen aan het verminderen van langdurige psychosociale klachten bij kinderen en hun gezinnen.

2 Introductie

2.1 Aanleiding

In de afgelopen jaren is er steeds meer aandacht voor de langetermijengevolgen van een opname op de Kinder intensive care (kinder-IC) voor zowel kinderen als hun families. Hoewel medische zorg in de kinder-IC gericht is op het overleven van kritieke aandoeningen, ervaren veel kinderen en hun families na ontslag fysieke, emotionele en cognitieve klachten. Dit wordt aangeduid als Post Intensive Care Syndrome bij kinderen (PICS-p) en hun families (PICS-F). Deze klachten kunnen een grote impact hebben op het herstel en de kwaliteit van leven, zowel tijdens als na de opname.

Het bieden van niet-medische ondersteuning, zoals emotionele, informatieve en praktische ondersteuning en positieve bekrachtiging, spelen een belangrijke rol in het verminderen van de klachten die met PICS-p en PICS-F gepaard gaan. Zorgverleners zijn cruciaal in het herkennen en ondersteunen van deze behoeften, maar het is nog onduidelijk hoe zij deze ondersteuning kunnen afstemmen op de verschillende fases van het zorgtraject: van opname op de kinder-IC tot aan het leven na ontslag.

Inzichten van zorgverleners in de niet-medische ondersteuningsbehoeften van kinderen en hun families kunnen helpen om beter te begrijpen hoe hier gedurende het gehele kinder-IC-traject op kan worden ingespeeld. Deze studie richt zich daarom op het in kaart brengen van deze behoeften, met als doel het verbeteren van de zorgervaringen en het verminderen van de impact van PICS-p en PICS-F.

2.2 Stichting Kind en Zorg

Missie en visie

Stichting Kind en Zorg is al bijna 50 jaar dé patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Stichting Kind en Zorg wil dat alle kinderen die tijdelijke 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 vertegenwoordigen Kind & Zorg vanuit de visie [Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#). Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. De werkzaamheden van Kind & Zorg passen binnen 3 pijlers hierboven en 4 thema's hieronder die onlosmakelijk zijn verbonden, elkaar versterken en ondersteunen.

- Van ziektegericht naar levensloopgericht
- Van klinisch naar ambulant
- Van patiënt naar geïnformeerde zorggebruiker
- Van analoog naar slimme inzet van digitale toepassingen

Bij alle activiteiten worden de Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg en de ervaringen van kinderen en ouders als uitgangspunt genomen.

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.

2.3 Probleemanalyse

PICS en PICS-F zijn klachten die ontstaan nadat patiënten uit de intensive care (IC) zijn ontslagen. Deze klachten komen door de ernstige situatie waarin patiënten verkeerden en hun verblijf op de IC. PICS kan fysieke klachten veroorzaken, zoals spierzwakte en problemen met bewegen. Daarnaast krijgen veel patiënten te maken met psychische klachten, zoals depressie, angst en posttraumatische stressstoornis (PTSS), en soms ook problemen met geheugen en concentratie.

Niet alleen patiënten zelf hebben hier last van, maar ook hun familie en verzorgers. Ongeveer 25%-50% van de IC-patiënten heeft na ontslag langdurige zorg nodig. Dit kan ervoor zorgen dat familieleden psychische klachten ontwikkelen, zoals angst, depressie en PTSS.

Kinderen die van de kinder-IC worden ontslagen, kunnen vergelijkbare klachten krijgen. Dit wordt Pediatrisch Post-intensive Care Syndroom (PICS-p) genoemd. De gevolgen hiervan zijn vaak ingewikkelder dan bij volwassenen, omdat kinderen in verschillende ontwikkelingsfasen zitten. Uit onderzoek blijkt dat tot 63% van de kinderen na ontslag te maken krijgt met klachten zoals vermoeidheid, spierzwakte en pijn. Oudere kinderen hebben daarnaast vaak moeite om weer naar school te gaan, hebben meer schoolverzuim, vinden het lastig om hobby's op te pakken en kunnen achterlopen in hun sociale ontwikkeling.

2.4 Probleemstelling

Jaarlijks worden duizenden kinderen in Nederland opgenomen op een kinder-IC. Hoewel de medische zorg in de PICU zich richt op het redden van levens en het stabiliseren van kritieke aandoeningen, heeft een opname vaak langdurige gevolgen voor zowel het kind als het gezin. Het zorgtraject van kinderen in de PICU vraagt daarom niet alleen om medische zorg, maar ook om passende niet-medische ondersteuning die aansluit bij de behoeften van zowel het kind als het gezin. Hoewel uit veel onderzoeken blijkt dat niet-medische ondersteuning een positieve invloed heeft op zowel de mentale als fysieke gezondheid, is er weinig uitgebreid onderzoek gedaan naar de specifieke ondersteuning die patiënten en hun families nodig hebben gedurende het IC-traject. Huidige onderzoeken richten zich vaak op een beperkt of specifiek onderdeel van het herstel na de IC, maar besteden weinig aandacht aan de ondersteuningsbehoeften in de verschillende fasen van het kinder-IC-traject. Meer inzicht hierin kan helpen om gericht hulp aan te bieden die aansluit bij de veranderende behoeften van het kind en het gezin.

Zorgverleners zijn direct betrokken bij de zorg en ondersteuning van het kind en gezin. Zij hebben een unieke en waardevolle kijk op de ondersteuningsbehoeften gedurende het hele traject van de kinder-IC. De zorgverleners weten daarom welke uitdagingen, belemmeringen en mogelijkheden er zijn om ondersteuning te bieden. Inzicht in het perspectief van zorgverleners kan helpen om de ondersteuning beter af te stemmen om zo het welzijn van kind en gezin te waarborgen.

2.5 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om beter inzicht te krijgen in welke niet-medische ondersteuningsbehoeften kinderen en hun gezin hebben tijdens en na een opname op de kinder-IC. Deze studie richt zich daarom op het in kaart brengen van deze behoeften, met als doel het verbeteren van de zorgervaringen en het verminderen van de impact van PICS-p en PICS-F.

2.6 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

"Welke niet-medische ondersteuningsbehoeften zijn van belang voor kind en gezin tijdens en na een opname op de kinder-IC, en hoe kan dit bijdragen bij het verminderen van PICS en PICS-F?"

Onderzoeksvragen

- **Welke niet-medische ondersteuningsbehoeften zijn van belang voor kind en gezin tijdens de verschillende fasen van een IC-traject?**
- **Hoe veranderen de ondersteuningsbehoeften in de loop van de tijd?**
- **Welke ondersteuningsbehoeften ontbreken tijdens de ic-traject?**

3 Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van twaalf diepte-interviews met zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen op de kinder-IC en hun gezinnen. De geïnterviewden hebben verschillende functies, zoals verpleegkundige, medisch psycholoog, pediatrisch intensivist en familie ondersteuner. Zij werken op alle zeven kinder-IC's in Nederland.

Leeswijzer

Dit hoofdstuk bestaat uit subparagrafen, ingedeeld naar type niet-medische ondersteuningsbehoefte. Nadere informatie over het theoretische raamwerk en de gebruikte onderzoeksmethoden is te vinden in bijlage '1. Methode'. Binnen dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen de volgende vier type niet-medische ondersteuningsbehoeften:

- Emotionele ondersteuning: de emotionele uitdagingen die kind en gezin ervaren en de manieren waarop zorgverleners hierin ondersteuning bieden.
- Informatieve ondersteuning: de informatie die kind en gezin nodig hebben in verschillende fasen van de zorg, en hoe en wanneer deze informatie het best kan worden gedeeld.
- Praktische ondersteuning: praktische vormen van hulp, zoals vervoer, accommodatie en financiële ondersteuning.
- Positieve bekrachtiging: motivatie en aanmoediging die kind en gezin ontvangen van zorgverleners ter ondersteuning tijdens het zorgtraject.

Per subparagraaf worden de ondersteuningsbehoeften beschreven voor de verschillende fasen van het kinder-IC-traject. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de pre-kinder-IC-fase, de kinder-IC-opname, het kinder-IC-verblijf, het kinder-IC-ontslag en de post-kinder-IC-fase.

De resultatensectie opent elke subparagraaf met een kerninzicht, dat vervolgens wordt geïllustreerd met citaten uit de interviews met zorgprofessionals. Deze citaten zijn waar nodig licht aangepast voor leesbaarheid, zonder de inhoud te veranderen. Alle citaten zijn volledig herleidbaar tot de individuele respondenten en transcripten (R-nummers).

3.1 Emotionele ondersteuning

Kerninzicht

De emotionele ondersteuningsbehoeften van kind en gezin veranderen gedurende het kinder-IC-traject van acute angst en onzekerheid naar langdurige verwerking, rouw en aanhoudende zorgen. Vooral tijdens transities zijn gezinnen emotioneel kwetsbaar.

3.1.1 Pre-kinder-IC

In de fase voorafgaand aan een opname op de kinder-IC staan onzekerheid, angst en het omgaan met (dreigend) verlies centraal. Ouders proberen betekenis te geven aan de diagnose of aankomende ingreep en bereiden zich mentaal voor op wat hen te wachten staat. Zorgverleners signaleren dat deze fase vaak gepaard gaat met gevoelens van machteloosheid, waarbij ouders zoeken naar houvast en uitleg. Die onzekerheid benoemt ook R2:

"Daar zie ik veel mensen mee worstelen, van 'Help, mijn kind is ziek, of niet gezond geboren.' Dan gaat het over omgaan met verlies. Dat kan verlies van gezondheid zijn, maar soms ook het mogelijke verlies van het leven. Dat weet je niet." - R2

Deze emotionele belasting beïnvloedt hoe ouders informatie verwerken en hoe zij omgaan met stress, wat vraagt om vroegtijdige emotionele begeleiding.

3.1.2 Kinder-IC opname

De daadwerkelijke opname op de kinder-IC wordt door ouders en kinderen als intens en overweldigend ervaren. De onbekende omgeving, medische apparatuur en voortdurende prikkels versterken gevoelens van angst en desoriëntatie. R11:

"Als je voor de eerste keer de IC oploopt, dan krijg je zoveel prikkels. En als patiënt is dat waarschijnlijk niet anders. Als je het eenmaal kent, zie je het oprecht niet meer. Dan kan ik denken: oh, dat zijn maar vier infusen. Dat is voor op een PICU heel weinig. Terwijl als je daar voor de eerste keer binnenkomt, je je rot schrikt." -R11

Zorgverleners beschrijven dat ouders in deze fase vaak proberen controle te krijgen over de situatie als manier om met de stress om te gaan. R1 legt uit:

"Op een gegeven moment merk je vaak dat er bij ouders bepaalde overlevingsdelen wakker worden. Daardoor zijn zij weer in staat om júst veel controle te krijgen over wat er tijdens de opname gebeurt. Dus dat ze vanuit eerst een soort ongeloof en ongemak, en het niet weten wat ze moeten doen, uiteindelijk in een soort overlevingsmodus komen. Dan proberen ze zichzelf te herpakken en grip te krijgen op de situatie." -R1

Tijdens de opname op de kinder-IC is emotionele geruststelling en steun een cruciale behoefte voor kinderen en hun gezinnen. Zorgverleners ondersteunen dit door gezinnen te helpen de situatie in een bredere context te plaatsen, vertrouwen te geven in de aanwezigheid van een deskundig medisch team en verwachtingen actief te managen om angst en overweldiging te verminderen. Daarnaast is aandacht voor emotionele verwerking essentieel, waarbij ouders worden geholpen hun emoties te begrijpen, te delen en betekenis te geven aan hun ervaringen. R3:

3.1.3 Kinder-IC verblijf

Tijdens het verblijf op de kinder-IC blijft emotionele ondersteuning van groot belang. Naast voortdurende onzekerheid over de medische situatie ervaren gezinnen langdurige stress en uitputting. Zorgverleners ondersteunen ouders bij het ordenen van emoties en helpen hen hun ervaringen te plaatsen binnen een breder perspectief. R2 vertelt:

"Vaak vinden ouders het heel belangrijk om even een luisterend oor te hebben. Vooral om te kunnen sparren over wat ze hebben meegemaakt, waar ze tegenaan lopen en waar ze behoefte aan hebben." -R3

“Ik zeg dan: ‘joh, neem me eens mee in het verhaal. (...) Oké, je kwam binnen en toen?’ Dat laat vaak zien dat er nog weinig ordening is. En dat ordenen gaat niet alleen over wat er is gebeurd, maar ook over het aankoppelen van gevoelens en hun manier van omgaan met wat ze meemaken, hun coping. En dan probeer ik ze stap voor stap in die metapositie te krijgen: kijk eens hoe jullie deze ervaring samen al hebben doorgemaakt.” – R2

Ook broers en zussen worden emotioneel geraakt. Zij zijn zich vaak bewust van de situatie, maar worden door ouders niet altijd actief betrokken, wat gevoelens van angst en isolatie kan versterken. Voorbereiding op een bezoek aan de kinder-IC en het betrekken van broers en zussen bij gezamenlijke momenten kan helpen deze belasting te verminderen.

Daarnaast vraagt het verblijf op de kinder-IC veel van ouders, die voortdurend balanceren tussen zorg voor hun kind en hun eigen welzijn. Het bieden van structuur, het managen van verwachtingen en het stimuleren van zelfzorg (zoals eten, drinken en rust) ondersteunen ouders in het volhouden van deze intensieve periode. R2 licht toe wat deze periode extra zwaar maakt:

“Wat je merkt, is dat het extra zwaar wordt als er naast het zieke kind ook andere dingen in het leven van ouders wiebelig zijn. Dan is er niet alleen het zieke kind, maar ook het verblijf in het ziekenhuis, dat zo anders is dan thuis, je eigen bed en je eigen omgeving. En als daar dan nog bij komt dat er andere kinderen zijn die naar school moeten of ver weg wonen, een klein netwerk om op terug te vallen, of een werkgever die begint te trekken — vooral bij vaders: ‘je bent er nu een week uit, kun je alweer komen?’ — dan wordt het echt lastig. Zeker voor zzp’ers, want die hebben vaak geen buffer of verlofregelingen om op terug te vallen.” – R2

In situaties waarin het kind zich in de laatste levensfase bevindt, verschuift de focus naar comfort en emotionele nabijheid. Aandacht voor pijnbestrijding, het uiterlijk van het kind en het creëren van herinneringen kan bijdragen aan een zo vredig mogelijke ervaring voor het gezin.

“Bij ouders die te maken krijgen met een overlijden is het belangrijk om hen heel nauw te betrekken. Samen herinneringen maken, foto’s maken of iemand laten komen die foto’s kan maken, hand- of voetafdrukjes maken. Zo ontstaan er tastbare, dierbare herinneringen en daarbij wil je ouders zoveel mogelijk de regie geven.” – R9

3.1.4 Kinder-IC ontslag en post-kinder-IC

Rond het ontslag van de kinder-IC speelt het omgaan met emoties rondom de overgang naar huis of een andere afdeling een belangrijke rol. Ouders ervaren vaak onzekerheid en twijfel over deze transitie, terwijl opluchting en blijdschap over het ontslag van hun kind hiernaast kunnen bestaan. Geruststelling, bijvoorbeeld door ouders te laten weten dat zij ook na ontslag altijd om hulp kunnen vragen, kan helpen deze onzekerheid te verminderen.

In de post-kinder-IC fase blijven veel gezinnen emotioneel belast. Ouders kunnen angstig blijven over de gezondheid van hun kind en alert reageren op lichamelijke signalen, uit vrees voor een nieuwe opname. R8:

“Als je een kind met een RS-virus op de IC hebt gehad, dan denk je bij elk kuchje: oh nee, daar gaan we weer.” – R8

Daarnaast komt verlatingsangst regelmatig voor. Ouders vinden het moeilijk om hun kind alleen te laten en aarzelen om het dagelijkse leven weer op te pakken, zoals terugkeren naar werk of hun kind toevertrouwen aan andere verzorgers. R9 vertelt hierover:

“Ik heb wel regelmatig ouders, vooral moeders, aan de telefoon gehad die echt een bepaalde verlatingsangst hebben ontwikkeld, dus dat ze cliënt gewoon niet alleen durven te laten. Dan ben je al ruim 3 maanden verder en dat ouders zeggen ‘Ja, maar ik durf gewoon niet naar mijn werk te gaan. Ik durf mijn kind niet eens bij mijn moeder te laten voor een boodschapje’.” – R9

Tot slot hebben gezinnen na de kinder-IC vaak behoefte aan ruimte voor reflectie en verwerking. Het opnieuw kunnen vertellen van hun verhaal, bijvoorbeeld tijdens een polibezoek of met ondersteuning van nazorgprofessionals, helpt ouders betekenis te geven aan wat zij hebben meegemaakt en kan bijdragen aan emotioneel herstel. R5:

“Ze vinden het vaak gewoon heel fijn om nog één keer hun verhaal te doen. Heel vaak zit daar niet eens een follow-up aan vast en gaat het eigenlijk best wel goed met ouders. Toch vinden ze het fijn om er nog één keer over te praten en hun verhaal te vertellen. Ik heb echt nog nooit meegemaakt dat ouders zeggen: ‘nee, dat willen we niet.’” – R5

Gedurende het hele kinder-IC zorgtraject wordt toegang tot professionele hulp zoals een medisch pedagogische zorgverlener, medisch maatschappelijk werkers, een psycholoog en/of geestelijke verzorgers consequent benadrukt als essentieel voor het aansluiten bij zowel de behoeften van het kind als het gezin.

3.2 Informatieve ondersteuning

Kerninzicht

Informatieve ondersteuningsbehoeften zijn gedurende het gehele kinder-IC-traject aanwezig, maar verschillen per fase in aard, intensiteit en timing. De mate waarin informatie wordt begrepen en verwerkt hangt sterk samen met de emotionele belastbaarheid van gezinnen.

3.2.1 Pre-kinder-IC

In de fase voorafgaand aan een geplande opname hebben ouders behoefte aan duidelijke, voorbereidende informatie over de kinder-IC, de medische ingreep en wat zij kunnen verwachten. Deze informatie helpt om angst te verminderen en draagt bij aan een gevoel van controle. Een rondleiding kan hier bijvoorbeeld bij helpen:

“Als we van tevoren de intensive care kunnen laten zien, en wat de apparaten doen, zijn ze in ieder geval voorbereid op wat komen gaat. Dat scheelt echt al een hele hoop.” -R3

Daarnaast krijgen gezinnen vaak counselingssessies en educatieve materialen zoals boeken en brochures, zodat ouders duidelijk weten wat ze kunnen verwachten en zich beter kunnen voorbereiden op het verblijf.

3.2.2 Kinder-IC opname

Bij opname op de kinder-IC, met name bij acute en ongeplande situaties, is de informatieverwerking vaak beperkt. Zorgverleners geven aan dat ouders door stress en emotie niet altijd in staat zijn om uitgebreide uitleg op te nemen. R9 vertelt hierover:

“Het is allemaal heel emotioneel. Je wilt uitleg geven en ouders van alle informatie voorzien, maar soms zijn ze zo overweldigd dat het gewoon niet binnenkomt. Dan is het een kwestie van blijven herhalen, zonder te zeggen: ‘Joh, ik heb het je net verteld’.” – R9

Om die reden wordt informatie in deze fase bij voorkeur kort, concreet en herhaald aangeboden.

3.2.3 Kinder-IC verblijf

Tijdens het verblijf op de kinder-IC hebben gezinnen veel vragen. In de beginfase gaat het vooral om oriëntatie: hoe werkt de afdeling, wie zijn aanspreekpunten en wat betekent de zorg rondom hun kind. R3 beschrijft een aantal van die eerste vragen:

“In het begin is het heel veel, je hebt voortdurend vraagtekens: ‘Hoe werkt het hier? Mag ik dit pakken? Mag ik dat meenemen? Hoort dat erbij? Moet ik er zelf voor betalen?’ Alles is nieuw en dat levert enorm veel vragen op, los van hoe het met je kind gaat op de IC. Naarmate de opname vordert, wordt het steeds duidelijker hoe alles geregeld is: wie er langskomt, welke afspraken er zijn gemaakt, welke controles plaatsvinden en hoe laat dingen gebeuren.” – R3

Naarmate het verblijf langer duurt, verschuift de informatiebehoefte. Zorgverleners maken hierbij onderscheid tussen korte en langere opnames. R7 beschrijft:

“Vaak gaat het bij korte verblijven vooral om praktische informatie: wat kan ik verwachten, wat hoort erbij — eigenlijk verwachtingsmanagement. Bij langere verblijven wordt dat moeilijker en emotioneler. Ouders vragen zich dan af: waar is het eind van de tunnel? Waar is het lichtpuntje?” – R7

Effectieve communicatie is essentieel op de kinder-IC. Een belangrijk onderdeel van de communicatie is psycho-educatie: het normaliseren van heftige gevoelens en het bieden van uitleg over de emotionele impact van de situatie.

Zorgverleners benadrukken dat de manier waarop informatie wordt gedeeld minstens zo belangrijk is als de inhoud. Mondelinge uitleg heeft vaak de voorkeur boven schriftelijke materialen en wordt afgestemd op het niveau van zowel kinderen als ouders. Visuele hulpmiddelen, zoals tekeningen, helpen om complexe informatie duidelijker te maken en worden door gezinnen vaak beter begrepen dan tekst alleen.

3.2.4 Kinder-IC ontslag en post-kinder-IC

Rondom ontslag hebben ouders behoefte aan duidelijke en gestructureerde informatie over de vervolgstappen, zowel bij overplaatsing naar een kinderafdeling als bij ontslag naar huis. Na ontslag blijkt het voor gezinnen lastig om informatie terug te vinden. R2 vertelt hierover:

“Eigenlijk is er behoefte aan een duidelijke vindplaats binnen het ziekenhuis, waar informatie gebundeld is in overzichtelijke blokjes: wie, wat, waar en hoe. Veel ouders ervaren na de opname dat ze alle losse kaartjes en folders kwijt zijn en zich onthand voelen: hoe kom ik nu weer bij de juiste discipline?” – R2

Bij overplaatsing naar een kinderafdeling krijgen gezinnen oriëntatie en uitleg over de protocollen en dagelijkse routines, zodat ze zich kunnen aanpassen aan de nieuwe omgeving. Anders dan op de kinder-IC, waar verpleegkundigen een groot deel van de zorg regelen, wordt van ouders op de kinderafdeling een actievere rol verwacht, wat soms als een uitdaging wordt ervaren. R11 illustreert dit:

“Op de IC staat er eigenlijk altijd een verpleegkundige naast je, dus je mag er zijn, maar het hoeft niet. Ben je supermoe, dan kun je even slapen, dat is prima. (...). Op de kinderafdeling ligt dat anders: daar moet je als ouder eigenlijk altijd aanwezig zijn, anders is er niemand bij je kind.” – R11

Goede nazorg is volgens alle zorgprofessionals essentieel. Na ontslag hebben ouders behoefte aan heldere instructies over zorg, herstel, medicatie en alarmsignalen. Duidelijke informatie vermindert angst en vergroot hun vertrouwen. Structurele follow-up via de nazorgpoli maakt het mogelijk medische en ontwikkelingsproblemen tijdig te signaleren en borgt de continuïteit van zorg.

Samenvattend vraagt informatieve ondersteuning gedurende het hele kinder-IC-traject om afstemming op fase, timing en emotionele draagkracht van gezinnen. Duidelijke, herhaalde en passend aangeboden informatie versterkt het gevoel van regie en vertrouwen en vormt daarmee een essentiële basis voor goede zorg en herstel.

3.3 Praktische ondersteuning

Kerninzicht

Praktische ondersteuningsbehoeften zijn vooral prominent tijdens opname en verblijf op de kinder-IC en hebben betrekking op basisvoorzieningen, logistiek, financiën en het organiseren van het dagelijks leven.

3.3.1 Kinder-IC opname

Direct na opname hebben ouders behoefte aan ondersteuning bij basisbehoeften zoals eten, drinken en oriëntatie binnen het ziekenhuis. R6 licht toe:

“Dan ga ik gewoon kijken waar zij nu behoefte aan hebben, dus ‘Waar is het koffieapparaat?’, ‘Waar is de wc?’ en ‘Waar kun je douchen?’. Ik geef aan dat ik wel zorg voor een ontbijt.” – R6

Daarnaast komen praktische vragen rondom werk, vervoer en zorg voor andere kinderen direct naar voren. Zo vertelt R3:

“Je hebt veel praktische zaken, zoals: wie vangt het broertje op, kan die naar oma, hoe regel ik het met werk. Daar komt in een keer heel veel bij kijken.” - R3

3.3.2 Kinder-IC verblijf

Tijdens het verblijf neemt de behoefte aan praktische ondersteuning verder toe. De fysieke omgeving van de kinder-IC kan hierbij een belangrijke rol spelen. R10 vergelijkt de kamers op de kinder-IC met een drukke bazaar:

“Wij hebben een IC met acht bedden per zaal, dus het is best wel druk. We noemen het een soort bazaar, want er komen voortdurend specialisten binnen, zoals radiologen of kindercardiologen. Ouders geven aan dat het een continue onrust is, dat ze geleefd worden en nauwelijks tot rust komen.” – R10

Het gebrek aan privacy op de gedeelde kinder-IC-afdelingen vergroot de stress voor gezinnen, vooral tijdens acute situaties zoals reanimaties. Andere gezinnen worden direct blootgesteld aan stress en angst, naast de zorgen om hun eigen kind.

De meeste kinder-IC's hebben wel aparte kamers voor patiënten, maar in veel gevallen liggen faciliteiten voor basisbehoeften relatief ver weg. R11 illustreert dit:

“ (...) er zouden meer faciliteiten voor ouders moeten zijn om dichtbij te kunnen slapen. Het Ronald McDonald Huis is super, maar dan moet je alsnog door het hele ziekenhuis als je kind op de IC ligt. Dat voelt als in Amsterdam slapen terwijl je in een andere stad woont. Ik zou echt willen dat je het gezin meer bij elkaar kunt houden op zulke momenten.” – R11

Geluids- en visuele prikkels werden ook vaak genoemd als belangrijke stressfactoren voor zowel ouders als kinderen. R4 vertelt hierover:

“Ik denk dat we een deel van de geluidsbelasting, de akoestische indrukken, niet passend zijn bij hoe je de zorg zou willen inrichten. De gegevens die wij produceren met de monitor en beademingsmachine, moeten bij de zorgverlener landen, en nu landen ze bij de patiënt en bij de ouder.” – R4

Het creëren van rustige ruimtes, het verminderen van geluidsoverlast en het ontwerpen van een minder stressvolle omgeving werden gezien als cruciaal om zowel de gezinnen als de patiënten te ondersteunen tijdens hun verblijf op de kinder-IC.

Een andere vorm van praktische ondersteuning op de kinder-IC richt zich op zorg en welzijn van ouders. Zorgverleners merken dat het bieden van extra comfort tijdens lange opnames, zoals ontbijt op bed, een groot verschil kan maken voor ouders. Naast deze kleine vormen van comfort ervaren ouders ook steun in het idee dat er goed voor hun kind wordt gezorgd wanneer zij zelf even pauze nodig hebben.

“En soms denk ik van deze ouders zijn er al zo lang, ik ga ze even verwennen van ‘Willen jullie ontbijt op bed?’. En dan ga ik van alles halen en dan uh krijgen ze ontbijt op bed of ik ga op hun kind passen zodat ze zelf rustig kunnen eten zonder het stressmoment van “Oh, mijn kind is alleen en hoe moet dat nou?” – R6

Praktische ondersteuning richt zich ook op het welzijn van ouders en het gezin. Kleine vormen van comfort, zoals ontbijt op bed, en mogelijkheden voor ontspanning, zoals verwenboekjes of korte uitjes, helpen ouders om stress te verminderen. Voor kinderen en hun broers en zussen zijn speelgoed, speelhoeken, buitenruimtes en knutselmateriaal belangrijk, zodat ze bezig blijven en afleiding hebben.

Daarnaast is financiële en logistieke ondersteuning van belang, omdat lange opnames het combineren van werk en gezin bemoeilijken en extra kosten met zich meebrengen, zoals reiskosten, verblijf en maaltijden. Zorgverleners bieden hierbij ondersteuning via bijvoorbeeld maaltijdvouchers of het Ronald McDonald Huis en kunnen ouders attenderen op het uitzoeken van hun verlofregeling.

Tot slot helpen stabiliteit en routine gezinnen de opname beter te doorstaan. Dagelijkse schema's met zorg, therapie, onderwijs en activiteiten bieden structuur, terwijl vaste artsen en verpleegkundigen duidelijke aanspreekpunten bieden. Visuele hulpmiddelen, zoals borden met het zorgteam en de doelen van de dag, helpen ouders overzicht te houden en rust te ervaren.

Kortom, het belang van praktische ondersteuning zou niet onderschat moeten worden.

Voldoende rust, privacy en nabijheid van voorzieningen dragen bij aan de emotionele draagkracht van gezinnen en helpen hun belasting te beperken.

Positieve bekrachtiging Positieve bekrachtiging blijkt in elke fase in vergelijkbare mate van belang. Omdat deze behoefte per fase weinig verschilt, worden de bevindingen hierover niet apart per fase uitgewerkt.

3.3.3 Kerninzicht

Positieve bekrachtiging ondersteunt gezinnen bij het omgaan met stress, onzekerheid en angst gedurende het kinder-IC-traject. Taalgebruik en aandacht voor kleine successen spelen hierbij een belangrijke rol.

Zo benoemen zorgverleners dat zorgvuldig gekozen woorden een direct effect hebben op hoe kinderen en ouders situaties beleven. Dit illustreert R2 met twee voorbeelden:

“Signaalwoorden zoals ‘het gaat een beetje pijn doen’ of ‘let maar op, het is zo voorbij’ kunnen kinderen opvatten als teken om alerter dan nodig te zijn.” – R2

Een belangrijke vorm van positieve bekrachtiging is motivatie en aanmoediging: door ouders te herinneren dat zij hun kind het beste kennen, vergroten zorgverleners hun zelfvertrouwen en gevoel van controle. Ook kleine acties, zoals het vasthouden van de hand van het kind, helpen gevoelens van hulpeloosheid om te zetten in positieve betrokkenheid. R11:

“Ik denk dat heel veel mensen denken van, ‘Oh, ik blijf maar een beetje op afstand, want de dokters zijn aan het werk’, terwijl je als ouder altijd iets kan doen als het handje van het kind vasthouden of bij het hoofdje staan. Dus dat is in die zin positieve bekrachtiging. Mensen worden aangemoedigd om daar iets in te doen.” – R11

Ook erkenning van kleine stappen, zoals zelfstandig ademen of een succesvolle ingreep, draagt bij aan het versterken van vertrouwen bij gezinnen. Dit biedt emotionele verlichting, richt de aandacht op vooruitgang en versterkt het zelfvertrouwen van zowel kind als ouder.

Kortom, positieve taal en aandacht voor vooruitgang helpen gezinnen om veerkracht te ontwikkelen en vertrouwen te behouden gedurende het zorgtraject.

3.4 Aanvullende niet-medische ondersteuning

Naast de vier niet-medische ondersteuningsbehoeften uit het theoretische raamwerk kwamen in de interviews aanvullende behoeften naar voren. Deze zijn niet gebonden aan een specifieke fase van het kinder-IC zorgtraject en worden daarom thematisch per onderwerp beschreven.

Kerninzicht

Aanvullende niet-medische ondersteuning is gedurende het hele kinder-IC-traject van groot belang. Zorgverleners benadrukken het belang van vroegtijdige betrokkenheid van psychosociale professionals en het continu afstemmen van ondersteuning op de specifieke behoeften van elk gezin. Tegelijkertijd vormt de beperkte beschikbaarheid van psychologische ondersteuning voor ouders een duidelijke knelpunt in de zorg.

3.5.1 Laagdrempelige psychologische ondersteuning vanaf het begin

Zorgverleners benadrukken het belang van vroege en laagdrempelige inzet van psychosociale ondersteuning, met name in acute en traumatische situaties. Juist in momenten van grote onzekerheid helpt de aanwezigheid van een medisch pedagogisch zorgverlener (MPZ) om stress te verminderen, vertrouwen op te bouwen en ouders emotioneel te ondersteunen. Deze inzet hoeft niet altijd fysiek te zijn; ook telefonische beschikbaarheid kan in acute situaties al veel verschil maken. R3 bevestigt dit:

“Dat eerste contact, dat eerste vertrouwen, daar woorden aan geven — dat maakt gewoon enorm veel verschil. Al is het maar dat we bereikbaar zijn om telefonisch advies te geven. Dan hoeven we niet per se meteen naar het ziekenhuis te komen, maar kunnen we samen kijken: hoe gaat het met het broertje? Wat zegt hij? Hoe is het met het kind zelf? Wat is er aan de hand, en hoe zitten de ouders erin? Op basis daarvan kun je inschatten: moet ik naar het ziekenhuis komen, of kan ik nu al tips en adviezen geven via de telefoon? (...) Ik zou de andere ziekenhuizen gunnen dat dat er ook komt, waardoor we eigenlijk die trauma's mentaal kunnen voorkomen.” – R3

3.5.2 Afstemmen op de behoeften van elk gezin

Gedurende het hele IC-traject is het voortdurend afstemmen op de behoeften van kind en gezin cruciaal. Zorgverleners geven aan dat deze behoeften sterk verschillen per gezin en per moment. Sommige ouders willen actief betrokken zijn bij de zorg, anderen hebben juist behoefte aan overzicht of emotionele steun. R4 vertelt:

Onder stress weten gezinnen niet altijd zelf wat zij nodig hebben. Van zorgverleners wordt

“De ene wilt daadwerkelijk iets doen, een ander is juist passief maar wil wel controle hebben. Ja, dat hangt echt heel erg van de persoon af. Dus dat moet je toespitsen op die persoon zelf.” – R4

daarom verwacht dat zij signalen oppikken, behoeften inschatten en ondersteuning hier flexibel op aanpassen. Taal-, culturele en religieuze verschillen kunnen deze afstemming bemoeilijken en vragen om extra sensitiviteit en tijd.

3.5.3 Beperkte toegang tot psychologische hulp

Een belangrijke belemmering in de ondersteuning is de beperkte toegang tot psychologische hulp voor ouders. Omdat ouders formeel geen patiënt zijn, kunnen zij slechts beperkt gebruik maken van psychologische zorg binnen het ziekenhuis. Verwijzing naar de huisarts leidt vaak tot lange wachttijden, terwijl zorgverleners juist in deze fase ernstige psychische klachten signaleren. R10 licht dit probleem verder toe:

“De allerbelangrijkste uitdaging is dat ouders onze patiënten niet zijn. Dus als wij bij ouders iets signaleren op psychologisch gebied en we willen daar psychologie op inzetten — dat kan soms nog wel via de DBC van het kind, dat heeft met betaling te maken — maar die ouder is gewoon niet onze patiënt. En dat is echt een probleem. Ook na de IC: als ik dan iets signaleer bij ouders, moeten we zeggen ‘u moet naar de huisarts’, terwijl we weten dat er enorme wachtlijsten zijn voor psychologie. Die ouders komen het eerste jaar vaak helemaal niet aan bod. En we weten hoe ernstig die problemen kunnen zijn.” – R10

Deze beperkte toegankelijkheid belemmert het herstel van gezinnen, zowel tijdens als na het verblijf op de kinder-IC, en wordt door zorgverleners gezien als een van de grootste knelpunten in de huidige zorg.

3.5 Tools

Tijdens de interviews werden ook twee hulpmiddelen genoemd die tijdens het verblijf op de kinder-IC worden ingezet: video-opnames en zorgapps. Ze ondersteunen ouders en kinderen,

verminderen stress en bieden houvast in een intensieve periode. Omdat deze tools niet gebonden zijn aan een specifieke fase, worden ze per hulpmiddel kort beschreven.

3.6.1 Video-opnames

Een belangrijk hulpmiddel is video-interactiebegeleiding. Hierbij worden korte video-opnames gebruikt om de interactie tussen ouders en hun kind zichtbaar te maken en te duiden. Deze methode is vooral helpend voor ouders die onzeker zijn over het contact met hun kind. R9 beschrijft dit als volgt:

“Heel vaak zijn ouders bang dat ze geen contact hebben met hun kind, of dat hun kind geen contact met hen maakt. Met behulp van video-interactie kunnen pedagogisch medewerkers laten zien: kijk, er is contact. Het kost het kind misschien veel energie, maar ze proberen je echt aan te kijken. ‘Zie je hier op dit beeld?’ Dat geeft ouders heel veel rust.” - R9

3.6.2 Zorgapps

Daarnaast speelt het gebruik van een mobiele app een belangrijke rol in het informeren van ouders. Een voorbeeld hiervan is de *Zorgpunt*-app. Die biedt ouders toegang tot zowel algemene als specifieke informatie over de zorg op de kinder-IC. R5 vertelt hierover:

“We hebben een Zorgpunt-app, waarin ouders heel veel informatie kunnen terugvinden. Algemene informatie, maar ook over abstinentie, delier, hoe het gaat na de IC en bijvoorbeeld het post-IC-syndroom.” - R5

Deze hulpmiddelen bieden zowel emotionele als praktische ondersteuning en helpen gezinnen om beter om te gaan met de complexiteit en onzekerheid van een verblijf op de kinder-IC.

4 Discussie en conclusie

Dit onderzoek had als doel inzicht te verkrijgen in de niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin tijdens en na een opname op de kinder-IC, zoals waargenomen door zorgprofessionals. In dit hoofdstuk worden de resultaten uit hoofdstuk 3 geduid en geplaatst in een bredere context. De discussie volgt expliciet de thematische opbouw van hoofdstuk 3, zodat de interpretatie van de bevindingen direct herleidbaar blijft tot de resultaten.

4.1 Discussie

4.1.1 Belangrijkste bevindingen per type ondersteuningsbehoefte

Emotionele ondersteuning

De resultaten laten zien dat emotionele ondersteuningsbehoeften van kind en gezin gedurende het kinder-IC-traject veranderen. In de vroege fasen domineren angst, onzekerheid en gevoelens van (dreigend) verlies, terwijl in latere fasen verwerking, rouw en het hervinden van vertrouwen centraal staan. Deze bevindingen sluiten aan bij bestaande literatuur over de psychosociale impact van intensive care-opnames bij kinderen en hun gezinnen.

Opvallend is dat emotionele kwetsbaarheid vooral toeneemt tijdens transities binnen het zorgtraject, zoals de opname op de kinder-IC, de overgang naar een kinderafdeling en het ontslag naar huis. Deze momenten gaan gepaard met veranderingen in zorgintensiteit, verantwoordelijkheden en beschikbaarheid van ondersteuning. Dit suggereert dat juist deze overgangsmomenten extra aandacht vragen in de organisatie van niet-medische ondersteuning.

Informatieve ondersteuning

Informatieve ondersteuning blijkt onlosmakelijk verbonden met emotionele ondersteuning. De resultaten tonen aan dat gezinnen in alle fasen behoefte hebben aan informatie, maar dat de mate waarin informatie wordt begrepen en verwerkt sterk afhankelijk is van de emotionele belastbaarheid van ouders en kinderen. In acute situaties blijkt informatie vaak slechts beperkt binnen te komen, wat het risico op onzekerheid en misverstanden vergroot. Daarnaast laat dit onderzoek zien dat de informatiebehoefte verschilt tussen korte en langdurige opnames. Bij langere verblijven neemt de behoefte aan herhaalde informatie, verduidelijking en verwachtingsmanagement toe. Ook taalgebruik speelt hierbij een belangrijke rol: zorgvuldig gekozen woorden kunnen bijdragen aan geruststelling, terwijl onbedoelde signaalwoorden juist extra spanning kunnen oproepen.

Praktische ondersteuning

Praktische ondersteuningsbehoeften vormen een essentieel, maar soms onderbelicht onderdeel van het zorgtraject. De resultaten laten zien dat praktische stressoren, zoals gebrek aan rust en privacy, afstand tot voorzieningen, financiële zorgen en druk vanuit werk en gezin, de emotionele belasting van gezinnen vergroten.

Deze bevinding onderstreept dat praktische ondersteuning niet los kan worden gezien van emotionele en informatieve ondersteuning. Wanneer basisvoorzieningen onvoldoende zijn geregeld, neemt de draagkracht van gezinnen af en wordt het moeilijker om met de emotionele impact van de opname om te gaan.

Positieve bekrachtiging

Hoewel positieve bekrachtiging in de resultaten minder expliciet naar voren komt dan andere vormen van ondersteuning, blijkt taalgebruik een belangrijke invloed te hebben op hoe kinderen en ouders situaties beleven. Aandacht voor kleine successen en bewust

gebruik van positieve taal kunnen bijdragen aan het verminderen van angst en het versterken van vertrouwen.

Positieve bekrachtiging kan daarmee worden gezien als een geïntegreerde professionele vaardigheid die verweven is met zowel emotionele als informatieve ondersteuning, en die bijdraagt aan het versterken van veerkracht bij gezinnen.

Aanvullende ondersteuning en tools

De resultaten benadrukken het belang van aanvullende niet-medische ondersteuning door psychosociale professionals gedurende het gehele kinder-IC-traject. Deze ondersteuning speelt een rol bij zowel acute begeleiding als bij langdurige verwerking in de post-kinder-IC-fase.

Daarnaast laten de resultaten zien dat hulpmiddelen, zoals digitale toepassingen en visuele ondersteuning, gezinnen kunnen helpen bij informatieverwerking en emotionele geruststelling. Deze tools dragen bij aan continuïteit van ondersteuning, ook buiten directe zorgmomenten.

4.1.2 Interpretatie van de bevindingen

King et al. (2019) onderzochten de niet-medische ondersteuningsbehoeften van volwassen IC-patiënten aan de hand van het TIR-model. Zij lieten zien dat patiënten in de vroege fase van IC-zorg vooral behoefte hebben aan emotionele en praktische ondersteuning, zoals comfort, veiligheid, eten, drinken en emotionele geruststelling. Deze bevindingen sluiten nauw aan bij de resultaten van dit onderzoek. Ook op de kinder-IC ervaren kinderen en ouders veel emotionele stress, waaronder angst en onzekerheid, en is er een duidelijke behoefte aan praktische ondersteuning, zoals hulp bij maaltijden, accommodatie en andere basisbehoeften.

Beide studies laten zien dat ondersteuningsbehoeften in de loop van de tijd veranderen. In de beginfase ligt de nadruk op emotionele en praktische steun, terwijl later informatieve ondersteuning (zoals uitleg en duidelijkheid) en waarderende ondersteuning (zoals erkenning en aanmoediging) belangrijker worden. King et al. (2019) vergelijken deze verschuiving met Maslow's behoeftenhiërarchie: naarmate patiënten herstellen, verschuift de focus naar veiligheid, zekerheid en steun voor het gezin, vooral rond overgangsmomenten zoals ontslag. Dit patroon is ook zichtbaar op de kinder-IC. Ouders zoeken in eerste instantie vooral zekerheid en veiligheid, en hebben later meer behoefte aan verbondenheid, vertrouwen en bevestiging in hun rol als verzorger.

Tegelijkertijd vraagt de kinder-IC om een andere benadering dan de volwassen IC. Waar King et al. (2019) zich richten op volwassen patiënten, laat dit onderzoek zien dat ouders op de kinder-IC een dubbele belasting ervaren: zij maken niet alleen zelf een stressvolle situatie door, maar zien ook hun kind ernstig ziek zijn. Hierdoor hebben ouders ondersteuning nodig zowel als individu als in hun rol als verzorger. Deze dubbele positie maakt de niet-medische ondersteuningsbehoeften op de kinder-IC complexer.

Een tweede belangrijke bevinding betreft het managen van verwachtingen tijdens het ontslagproces van de kinder-IC. Wanneer kinderen worden overgeplaatst naar de kinderafdeling, blijken ouders vaak onvoldoende voorbereid op de toegenomen verantwoordelijkheid die daar van hen wordt verwacht. Dit kan leiden tot stress, onzekerheid en angst. Eerder onderzoek ondersteunt deze bevindingen. Suleman et al. (2019) beschrijven dat familieleden spanning en onzekerheid ervaren doordat er minder verpleegkundig toezicht is en de zorg meer bij hen komt te liggen. Ook McKinney en Deeny (2002) laten zien dat onvoldoende informatie over veranderingen in zorg of het ontslagproces leidt tot stress en frustratie. Suleman et al. (2019) bevestigen dat ouders zich vaak onzeker voelen over hun rol op de kinderafdeling. Linton et al. (2008) tonen aan dat duidelijke informatievoorziening

hierbij kan helpen: in hun studie gaf 95% van de ouders aan dat een brochure hen hielp het zorgplan beter te begrijpen en angst te verminderen.

Daarnaast benadrukt dit onderzoek het belang van het gebruik van focus- of positieve taal tijdens medische handelingen. Zorgverleners gaven aan dat woordkeuze een grote invloed heeft op pijn- en angstbeleving bij kinderen. Dit sluit aan bij de bevindingen van Lang et al. (2005), die aantonen dat negatief geladen waarschuwingen zoals "dit kan pijn doen" juist meer angst en pijn kunnen oproepen. Neutralere of positieve formuleringen verminderen daarentegen stress. Viegas et al. (2022) vonden vergelijkbare effecten bij kinderen: het gebruik van zelfhypnose-scripts voorafgaand aan een pediatrische hartkatheterisatie leidde tot minder sedatiegebruik, wat suggereert dat taal onbewust kan bijdragen aan het reguleren van de fysiologische stressrespons.

Tot slot onderstreept dit onderzoek het belang van gestructureerde follow-up na ontslag uit de kinder-IC. Zorgverleners benoemden follow-up als essentieel voor het signaleren en verwerken van langetermijneffecten. Mortamet et al. (2024) lieten zien dat een follow-up programma bijdraagt aan vroegtijdige herkenning van PICS-p, ruimte biedt voor het bespreken van ervaringen en helpt bij het beperken van langdurige impact. Deze bevindingen sluiten aan bij de Nederlandse context, waarin follow-up programma's een belangrijke rol spelen in de nazorg. Ook De Sonnaville et al. (2023) benadrukken dat gestructureerde follow-up interventies van grote waarde zijn; zonder deze ondersteuning lopen gezinnen een groter risico op niet-herkende gezondheidsproblemen en PICS-p en PICS-F.

4.1.3 Sterke punten, beperkingen en suggesties voor vervolgonderzoek

Een van de sterke punten van dit onderzoek is het gebruik van een goed passend conceptueel model, gecombineerd met inductieve en deductieve data-analyse. Dit hielp het model verder uit te werken en nieuwe thema's en fases te ontdekken. Daarnaast leverde het betrekken van zorgverleners uit verschillende disciplines een breed beeld op van de niet-medische ondersteuningsbehoeften. Door zorgverleners van alle zeven Nederlandse kinder-IC's te interviewen, konden verschillen tussen IC's worden meegenomen.

Er zijn ook enkele beperkingen. De gegevens zijn voornamelijk gebaseerd op de perspectieven van zorgverleners, die niet altijd volledig overeenkomen met de ervaringen van ouders en kinderen. Ook verschilt iedere kinder-IC in middelen, patiëntengroepen, protocollen en personeelsstructuur, wat de generaliseerbaarheid beperkt. Verder richtte het onderzoek zich vooral op de verschillende fases van het zorgtraject, en minder op hoe ondersteuningsbehoeften in de tijd veranderen. Langdurig vervolgonderzoek kan inzicht geven in de evolutie van deze behoeften en de effectiviteit van interventies.

Tot slot werden ouders en kinderen als één groep onderzocht, terwijl hun trajecten en behoeften binnen de IC vaak verschillen. Vervolgonderzoek dat hen apart bekijkt, kan meer inzicht bieden in hun specifieke ondersteuningsbehoeften.

4.2 Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin tijdens en na een opname op de kinder-IC veelzijdig, dynamisch en fase-afhankelijk zijn. Emotionele, informatieve en praktische ondersteuning, aangevuld met positieve bekrachtiging en psychosociale begeleiding, zijn essentieel voor het welzijn van gezinnen.

Met name transities binnen het zorgtraject blijken kwetsbare momenten te zijn waarin ondersteuningsbehoeften toenemen en het risico op langdurige psychosociale klachten, zoals PICS-p en PICS-F, groter wordt. Het tijdig en integraal aanbieden van niet-medische ondersteuning rondom deze overgangsmomenten kan bijdragen aan het verminderen van deze klachten en vormt daarmee een belangrijk aangrijpingspunt voor verbetering van de zorg.

4.3 Conclusies (samenvattend)

- Niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin zijn **complex, dynamisch en fase-afhankelijk**.
- Ondersteuningsbehoeften veranderen gedurende het kinder-IC-traject en verschillen tussen pre-IC, opname, verblijf, ontslag en post-IC.
- **Transities binnen het zorgtraject** vormen kritieke momenten waarop ondersteuningsbehoeften toenemen.
- Emotionele ondersteuning is in alle fasen essentieel en verschuift van geruststelling naar verwerking en loslaten.
- Informatieve ondersteuning is continu nodig en moet worden afgestemd op emotionele draagkracht, timing en taalgebruik.
- Praktische ondersteuning beïnvloedt direct de emotionele draagkracht van gezinnen.
- Positieve bekrachtiging draagt bij aan vertrouwen en veerkracht bij kinderen en ouders.
- Aanvullende psychosociale ondersteuning en structurele nazorg sluiten aan bij langdurige post-IC-behoeften.
- Integrale, structurele niet-medische ondersteuning kan bijdragen aan het verminderen van PICS-p en PICS-F.

5 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten (hoofdstuk 3) en de duiding daarvan (hoofdstuk 4) zijn onderstaande aanbevelingen opgesteld. De aanbevelingen zijn gericht op zorgprofessionals en organisaties die betrokken zijn bij de Nederlandse kinder-IC-zorg, met als doel het versterken van niet-medische ondersteuning voor kind en gezin en het verminderen van de impact van PICS-p en PICS-F.

5.1 Versterk emotionele ondersteuning van kind en gezin in alle fasen

- Herken en ondersteun actief de veranderende emotionele behoeften van gezinnen: van angst en onzekerheid bij opname tot verwerking, rouw en vertrouwen opbouwen na ontslag.
- Bied structureel toegang tot psychosociale hulp, zoals medisch pedagogische zorgverleners en medisch maatschappelijk werk.
- Geef extra aandacht aan emotionele ondersteuning rondom transities (opname, overplaatsing, ontslag), omdat juist daar de kwetsbaarheid toeneemt.

5.2 Verbeter en structureer de informatievoorziening gedurende het gehele traject

- Zorg voor consistente, duidelijke en herhaalde informatie, afgestemd op de fase van het kinder-IC-traject en op de emotionele draagkracht van gezinnen.
- Gebruik visuele middelen, leeftijdsadequate uitleg en psycho-educatie om angst en onzekerheid te verminderen.
- Versterk verwachtingsmanagement, met name bij langere opnames en rondom ontslag naar een andere afdeling of naar huis.
- Bundel informatie waar mogelijk (bijv. via een vaste informatieplek of digitale omgeving), zodat ouders informatie ook later eenvoudig kunnen terugvinden.

5.3 Stimuleer praktische ondersteuning en faciliteer basisvoorzieningen

- Bied praktische ondersteuning direct vanaf opname en borg basisvoorzieningen die de draagkracht van gezinnen versterken.
- Faciliteer opvangmogelijkheden voor broertjes/zusjes en bied ondersteuning bij praktische vragen over voorzieningen (maaltijden, accommodatie, financiën).
- Creëer waar mogelijk een rustige omgeving waarin privacy en herstelruimte worden geborgd en beperk prikkelbelasting (zoals geluidsoverlast).
- Maak toegang tot ondersteunende voorzieningen (zoals Ronald McDonald Huis en eventuele financiële ondersteuning) eenvoudig en laagdrempelig.

5.4 Pas positieve bekrachtiging en zorgvuldig taalgebruik systematisch toe

- Gebruik taal en communicatie bewust als onderdeel van niet-medische ondersteuning.
- Benadruk mijlpalen en kleine successen om vertrouwen en veerkracht bij gezinnen te stimuleren.
- Verminder onbedoelde stress door het trainen van zorgverleners in positief taalgebruik en het vermijden van 'signaalwoorden' die angst kunnen versterken.

5.5 Bereid gezinnen zorgvuldig voor op transities

- Informeer en begeleid gezinnen actief bij overgangen binnen het ziekenhuis (bijv. van kinder-IC naar kinderafdeling) én bij ontslag naar huis.
- Besteed expliciet aandacht aan de veranderende ouderrol en nieuwe verantwoordelijkheden buiten de kinder-IC.
- Werk met (pre-)ontslaggesprekken en heldere overdrachtmomenten waarin zowel medische als niet-medische aandachtspunten worden meegenomen.

5.6 Veranker Follow Me-programma's en nazorg in het zorgpad

- Borg structurele follow-up op psychosociaal gebied om PICS-p en PICS-F vroegtijdig te signaleren en passende ondersteuning te organiseren.
- Werk met vaste evaluatiemomenten na ontslag, waarin expliciet aandacht is voor psychosociale impact en gezinsdynamiek.
- Zorg voor duidelijke verwijsslijnen en terugkoppeling naar betrokken professionals binnen en buiten het ziekenhuis.

5.7 Ontwikkel en borg gezinsgerichte zorgstandaarden op de kinder-IC

- Veranker niet-medische ondersteuning structureel in beleid, werkprocessen en scholing.
- Betrek gezinnen (en waar passend kinderen) bij verbetertrajecten en zorginnovaties.
- Werk toe naar integrale, fasegerichte zorgpaden waarin medische en niet-medische ondersteuning hand in hand gaan, met speciale aandacht voor transities.

BIJLAGEN

1.Methode

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek maakte gebruik van een kwalitatieve onderzoeksopzet om het perspectief van zorgverleners gedurende een IC-traject te begrijpen. In dit onderzoek bestond de primaire databron uit diepte-interviews, die de inzichten en perspectieven van verschillende belanghebbenden vertegenwoordigden. Er is gekozen voor kwalitatieve diepte-interviews omdat ze het begrijpen van de ervaringen en inzichten van de deelnemer mogelijk maken. De interviews in dit onderzoek volgden een semi-gestructureerd aanpak, waarbij structuur werd gecombineerd met aanpassingsvermogen (Gray, 2013). Door te kiezen voor diepgaande, semi-gestructureerd interviews was het mogelijk om onverwachte thema's verkennen die tijdens de interviews naar boven kwamen. Er werd een goed gestructureerd interviewprotocol opgesteld om consistentie in de belangrijkste vragen te garanderen. Het interviewprotocol bood een algemeen kader om belangrijke onderwerpen te behandelen, maar bood ook flexibiliteit aan om andere thema's te bespreken gerelateerd aan het onderwerp. De deelnemers werden aangemoedigd om uit te weiden over belangrijke aspecten van het onderwerp en hun gedachten vrijuit te verwoorden. Deze aanpak stelde de interviewer in staat om de vragen aan te passen op basis van de antwoorden en de richting die het gesprek van nature insloeg.

Tabel 2: Deelnemerskenmerken met deelnemers ID.

Respondent	Geslacht	Rol
R1	F	Medisch Pedagogische zorgverlener
R2	F	Medisch maatschappelijke werker
R3	F	Pedagogische zorgverlener
R4	M	Pediatrische intensivist
R5	F	Pediatrische intensivist
R6	F	Familie ondersteuner
R7	F	Pediatrische anesthesioloog
R8	F	Medische psycholoog
R9	F	IC verpleegkundige
R10	F	Onderzoeker
R11	F	Medische psycholoog
R12	F	IC verpleegkundige

Dataverzameling

Gegevens werden verzameld door middel van diepgaande semi-gestructureerd interviews, waarbij gebruik werd gemaakt van een omgekeerde driehoekige conversatievorm. Deze aanpak wordt geïnitieerd met brede, inleidende vragen die gericht zijn om vertrouwen te creëren tussen de geïnterviewde en de interviewer (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006) en dat de algehele ervaring en perspectieven van de deelnemer op pediatrische intensive care moeten worden begrepen. Daarna werd het gesprek geleidelijk smaller en verdiepte het zich in specifieke interessegebieden, zoals niet-medische ondersteuningsbehoeften binnen de kinder-IC, uitdagingen en aanbevelingen om de langetermijneffecten van een ic-opname te verminderen. Tijdens de interviews werd een semi-gestructureerd interviewprotocol gebruikt om de dialoog tussen de interviewer en de geïnterviewde te vergemakkelijken. Het interviewprotocol bestond uit een vooraf bepaalde reeks open vragen die een diepgaande

discussie mogelijk stelden, terwijl de onderzoeker de flexibiliteit kreeg om dieper op de antwoorden in te gaan. Twee onafhankelijke experts gaven feedback over de duidelijkheid en geschiktheid van de vragen. Hierna werden pilottests uitgevoerd om de kwaliteit en validiteit van het interviewprotocol te beoordelen (Malmqvist et al., 2019). Dit omvatte het afnemen van een voorgesprek om er zeker van te zijn dat de vragen duidelijk waren en in lijn waren met dit onderzoek. Er werden in totaal 12 interviews afgenomen, die allemaal online werden gehouden. Voorafgaand aan elk interview ontvingen de deelnemers een informatiebrief met uitleg over het onderzoek, de mogelijke risico's en voordelen en ethische overwegingen. Na het doornemen van de brief en het instemmen met de voorwaarden, ondertekenden de deelnemers het toestemmingsformulier. Beheer van de verzamelde data en gegevens is cruciaal voor het waarborgen van de integriteit, veiligheid en toegankelijkheid van onderzoeksgegevens gedurende het hele onderzoeksproces. Daarom is er een uitgebreid Data Management Plan ontwikkeld.

Data-analyse

Interviews werden opgenomen met behulp van audiorecorders. Vervolgens werden de audio-opnamen automatisch getranscribeerd met behulp van Microsoft Word Online van Microsoft 365, waarbij gesproken inhoud werd omgezet in geschreven tekst voor verdere analyse. De automatisch getranscribeerde interviews werden handmatig geverifieerd om de nauwkeurigheid van de originele audio-inhoud te garanderen. Dit verificatieproces omvatte een zorgvuldige beoordeling en correctie van eventuele transcriptiefouten of discrepanties, waardoor de betrouwbaarheid van de getranscribeerde gegevens werd verhoogd. Dit werd uitgevoerd met behulp van ATLAS.ti-softwareversie 23.2.3. Het analyseproces begon met het open coderen van de verkregen gegevens met behulp van ATLAS.ti. In deze eerste stap worden de gegevens opgedeeld in kleinere segmenten voor gedetailleerde analyse (Vollstedt & Rezat, 2019). Het doel is om het idee achter elk segment te begrijpen en een code te creëren die het effectief beschrijft (Vollstedt & Rezat, 2019). Vervolgens werd een axiale coderingsbenadering gebruikt om patronen en thema's binnen de kwalitatieve gegevens te identificeren. Deze aanpak omvatte het organiseren van gecodeerde segmenten in categorieën en subcategorieën, wat het ontstaan van overkoepelende thema's en inzichten vergemakkelijkte (Vollstedt & Rezat, 2019). Eerst werd een deductieve benadering toegepast, een top-downmethode met vooraf gedefinieerde groepen op basis van het conceptuele kader van de studie. De codes werden gecategoriseerd op basis van hun respectieve niet-medische ondersteuningsbehoeften - emotioneel, informatief, praktisch en positieve bekrachtiging - en afgestemd op de overeenkomstige fasen van IC-traject. Na de deductieve analyse werd een inductieve benadering geïmplementeerd om binnen elke categorie (ondersteuningsbehoefte en kinder-IC-fase) te verkennen. Deze fase omvatte het opnieuw bekijken van de gecodeerde gegevens om nieuwe thema's te ontdekken die niet werden vastgelegd in het oorspronkelijke kader, maar ook thema's werden geïdentificeerd binnen elke categorie. Ten slotte werd de analyse afgesloten met selectieve codering, waarbij de meest significante en representatieve thema's werden geïdentificeerd om de onderzoeksvragen van de studie te beantwoorden.

Ethische overwegingen

Dit onderzoek hield zich aan ethische principes en richtlijnen om de bescherming van de rechten, vertrouwelijkheid en het welzijn van de deelnemers tijdens het onderzoeksproces te waarborgen. Voorafgaand aan deelname kregen alle potentiële deelnemers gedetailleerde informatie over de aard, het doel en de procedures van het onderzoek. Toestemmingsformulieren werden verkregen van elke deelnemer, waarbij werd aangegeven dat ze vrijwillig instemden met deelname aan het onderzoek. Deelnemers worden geïnformeerd over hun recht om zich op elk moment zonder gevolgen terug te trekken uit het onderzoek. Er zijn maatregelen genomen om de vertrouwelijkheid en privacy van de deelnemers te beschermen. Alle verzamelde gegevens, inclusief audio-opnamen,

transcripties en ander onderzoeksmateriaal, werden veilig opgeslagen en geanonimiseerd om alle identificerende informatie te verwijderen. Voor meer informatie over gegevensbeheer verwijzen wij u naar de auteur van dit rapport. De identiteit van de deelnemers wordt vertrouwelijk behandeld en pseudoniemen worden gebruikt bij het rapporteren van bevindingen om anonimiteit te waarborgen. Er werden inspanningen geleverd om mogelijke risico's of ongemak voor de deelnemers tijdens het onderzoeksproces tot een minimum te beperken. Deelnemers waren verzekerd van de vertrouwelijkheid van hun antwoorden. Alle gevoelige onderwerpen die tijdens de interviews werden besproken, werden met gevoeligheid en respect behandeld. Deelname aan het onderzoek was volledig vrijwillig en deelnemers werden niet gedwongen of onnodig beïnvloed om deel te nemen. Er werden geen stimulansen geboden voor deelname om onnodige prikkels te voorkomen. Dit onderzoek is ethisch getoetst en goedgekeurd door de ethische commissie van de BETA Faculteit van het VU Amsterdam volgens de BETCHIE-richtlijnen. De onderzoekszopzet, de toestemmingsformulieren en het gegevensbeheerplan werden herzien om ervoor te zorgen dat ze voldoen aan ethische normen en richtlijnen.

2. Conceptueel model

2.1 Concepten

Dit onderzoek heeft gebruik gemaakt van het *Social Support theory* van J.S. House. Sociale ondersteuning wordt gedefinieerd als "ondersteuning die toegankelijk is voor een individu door sociale banden met andere individuen, groepen en de grotere gemeenschap" (Ozbay et al., 2007, p. 37). J.S. House conceptualiseerde *social support*. Deze theorie stelt dat sociale steun kan worden onderverdeeld in vier soorten ondersteunend gedrag of handelingen:

1. Informatieele ondersteuning geeft de persoon informatie in een tijd van stress. Binnen de kinder-IC kan dit zowel informatie zijn over diagnose, behandeling of prognose en duidelijke communicatie (King et al., 2019).
2. Praktische ondersteuning is de verstrekking van materiële goederen en diensten of materiële hulp. Dit kan persoonlijke verzorging, hygiëne of comfort zijn (King et al., 2019).
3. Positieve bekrachtiging is het communiceren van informatie die relevant is voor zelfevaluatie in plaats van het oplossen van problemen, bijvoorbeeld door aan te geven hoe goed een patiënt het doet of hem te prijzen voor hoe ver hij is gekomen (King et al., 2019).
4. Emotionele ondersteuning is het bieden van zorgzaamheid, empathie, liefde en vertrouwen (King et al., 2019).

In dit rapport wordt er met *social support* verwezen naar niet-medische ondersteuning.

Een belangrijk concept in dit onderzoek is het zorgcontinuüm, of zorgtraject. Kritieke ziektes of aandoeningen moeten worden gezien als een aaneengeschaalde reeks gebeurtenissen, beginnend bij de eerste symptomen van ziekte, via het verblijf op de IC, en door naar herstel en revalidatie (Vincent, 2019). Het zorgcontinuüm verwijst naar het idee dat zorg niet beperkt is tot afzonderlijke behandelmomenten, maar een doorlopend proces is dat in de tijd en verschillende situaties plaatsvindt (McBryde-Foster en Allen, 2005). Het zorgcontinuüm is een geïntegreerd systeem dat patiënten begeleidt en volgt door verschillende gezondheidsdiensten, van laag naar hoog niveau van zorg, afhankelijk van de behoeften van de patiënt (Evashwick, 1989).

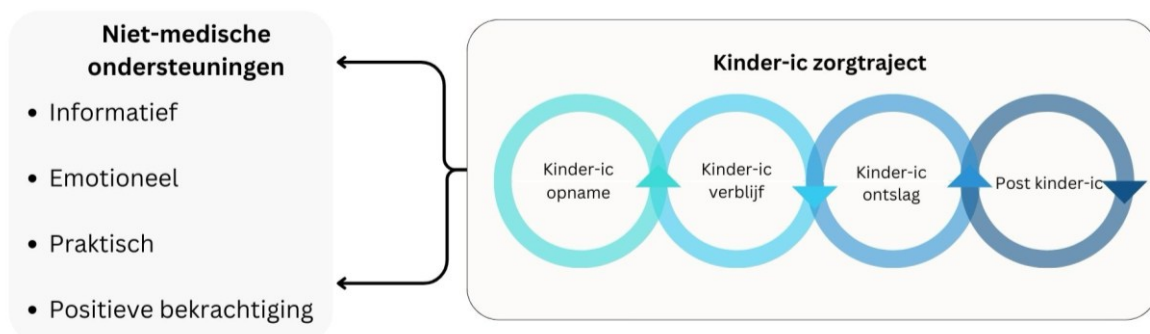
Afgeleid van dit zorgcontinuüm is het "Timing it Right" (TIR) framework. Dit benadrukt het belang van het aanbieden van de juiste soort ondersteuning op het juiste moment om overgangen soepeler te maken (Cameron & Gignac, 2008). Het TIR-raamwerk bestaat uit vijf fasen van het zorgcontinuüm voor IC-patiënten, zoals te zien is in figuur 1: IC (opname en verblijf), (ziekenhuis)afdeling, voorbereiding op ontslag, ontslag naar huis (vroeg) en ontslag naar huis (laat). Het TIR-raamwerk werd oorspronkelijk ontwikkeld voor patiënten na een beroerte, maar is aangepast voor verschillende gezondheidsproblemen of diagnoses (Cameron & Gignac, 2008). In dit onderzoek zal het TIR-raamwerk worden toegepast om de ondersteuningsbehoeften tijdens het kinder-IC-zorgcontinuüm te begrijpen.



Figuur 1: het TIR framework dat is gebruikt om ondersteuningsbehoeften van patiënten na een beroerte te bepalen.

2.2 Theoretische raamwerk

Op basis van de concepten en theorieën uitgelegd hierboven, is het theoretische raamwerk opgesteld en vormt het de basis van dit onderzoek. Het TIR-kader werd aangepast aan de kinder-IC-context door specifieke fasen te definiëren: kinder-IC-opname, kinder-IC-verblijf, kinder-IC-ontslag en post-kinder-IC. Deze aanpassingen zijn gemaakt om het zorgtraject van pediatrische patiënten en hun gezinnen door de fasen van ic-zorg weer te geven. Figuur 2 geeft een schematisch overzicht van het conceptuele kader van deze studie, met de nadruk op de TIR-fasen en de niet-medische ondersteuningsbehoeften. De niet-medische ondersteuningsbehoeften gedefinieerd door J.S. House zal worden gebruikt om behoeften te differentiëren en te classificeren in vier soorten ondersteuning: informatief, emotioneel, praktisch en positieve bekrachtiging. Aan de hand van dit model zal er voor elke fase gekeken worden welke ondersteuningsbehoeften er zijn.



Figuur 2: het aangepaste TIR framework dat is gebruikt om het IC-zorgtraject weer te geven en de niet-medische ondersteuningsbehoeften.

Het IC-traject bestaat uit verschillende fasen, beginnend met het moment van diagnose tot de herintegratie na een ziekenhuisopname. Deze fasen kunnen worden onderverdeeld in vier hoofdperiodes: opname op de kinder-IC, verblijf op de kinder-IC, ontslag uit de kinder-IC en de periode na de kinder-IC. Elke fase vindt plaats in een andere omgeving en heeft een andere focus.

Fase 1: Opname in de PICU De eerste fase begint met een plotselinge ziekte of diagnose van de patiënt. Vaak leidt dit tot ziekenhuisopname, waarbij het primaire doel is om het leven van de patiënt te redden. Snelle en efficiënte medische zorg is van groot belang. Een multidisciplinair team van zorgverleners werkt samen om de zorg aan te passen aan de specifieke behoeften van het kind.

Fase 2: Verblijf in de PICU Het verblijf in de kinder-IC is voor elk kind anders. De medische toestand van het kind, hoe het reageert op behandelingen en andere factoren zoals onderliggende gezondheidsproblemen en emotionele aspecten, spelen een belangrijke rol. Veel patiënten stabiliseren en reageren goed op behandelingen. Voor ouders is dit een emotioneel moeilijke periode, met gevoelens van angst, verdriet en boosheid. Helaas verloopt de ic-traject niet altijd soepel; soms ontstaan er complicaties of verslechtert de toestand van het kind, wat extra zorg vereist. In de ergste gevallen wordt de focus verlegd naar palliatieve zorg.

Fase 3: Ontslag uit de PICU Wanneer het kind stabiliseert en zijn gezondheid verbetert, wordt hij of zij overgebracht van de intensieve zorg naar een gewone kinderafdeling of een

minder intensieve zorgafdeling. In deze fase ligt de focus op het monitoren van de voortgang van het kind, bijvoorbeeld op het gebied van mobiliteit, communicatie en cognitieve functies. De zorg op de kinderafdeling is minder intensief dan op de kinder-IC, maar richt zich op voortgezet herstel en revalidatie.

Fase 4: Na de PICU De reis eindigt niet bij ontslag uit de PICU. Nazorg is cruciaal voor een langdurig herstel, vooral op het gebied van PICS-p en PICS-F. Na ontslag wordt de zorg voor de patiënt overgedragen aan de familie, terwijl het kind zich aanpast aan het leven thuis. Na de aanpassingsperiode volgt de periode van herintegratie, waarin de patiënt vaak revalideert. Professionele zorg kan bestaan uit verdere monitoring door de huisarts of controles bij de behandelende arts.

In dit onderzoek wordt gekeken naar de niet-medische ondersteuning die patiënten en families nodig hebben tijdens het kinder-IC-zorgcontinuüm. Er zijn vier soorten ondersteuning die belangrijk zijn:

- **Informatieve ondersteuning:** Het gaat hier om de informatie die patiënten en families nodig hebben in verschillende fasen van de zorg, hoe en wanneer deze informatie het beste gedeeld kan worden.
- **Emotionele ondersteuning:** Dit betreft de emotionele uitdagingen die patiënten en families ervaren en de manieren waarop zorgverleners hen ondersteunen.
- **Praktische ondersteuning:** Dit gaat over de praktische hulp die nodig is, zoals vervoer, accommodatie en financiële steun.
- **Positieve bekrachtiging:** Dit betreft de motivatie en aanmoediging die patiënten en families ontvangen om hen te helpen tijdens het zorgtraject.

In dit onderzoek wordt onderzocht hoe zorgverleners deze verschillende vormen van steun waarnemen en toepassen in de verschillende fasen van de PICU-zorg.

3. Literatuurlijst

- Cameron, J. I., & Gignac, M. A. M. (2008). "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education And Counseling*, 70(3), 305–314. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.10.020>
- Evashwick, C. (2005). *The Continuum of Long-Term Care*. Cengage Learning.
- Data in beeld. (z.d.). <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public>
- De Sonnaville, E. S. V., Van Woensel, J. B. M., Van Goudoever, J. B., Otten, M. H., Teela, L., Aarnoudse-Moens, C. S. H., Terheggen-Lagro, S. W. J., Van Der Hulst, A. E., Engelen, M., Königs, M., Oosterlaan, J., & Knoester, H. (2023). Structured Multidisciplinary Follow-Up After Pediatric Intensive Care: A Model for Continuous Data-Driven Health Care Innovation. *Pediatric Critical Care Medicine*, 24(6), 484–498. <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000003213>
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Gray, D. E. (2013). *Doing Research in the Real World*. SAGE Publications Limited.
- Hakio, N., Rantanen, A., Åstedt-Kurki, P., & Suominen, T. (2015b). Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses – A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive And Critical Care Nursing*, 31(1), 29–37. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.08.001>
- King, J., O'Neill, B., Ramsay, P., Linden, M., Medniuk, A. D., Outtrim, J., & Blackwood, B. (2019). Identifying patients' support needs following critical illness: a scoping review of the qualitative literature. *Critical Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2441-6>
- Lang, E. V., Hatsiopoulou, O., Koch, T., Berbaum, K., Lutgendorf, S., Kettenmann, E., Logan, H., & Kaptchuk, T. J. (2005). Can words hurt? Patient–provider interactions during invasive procedures. *Pain*, 114(1), 303–309. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.12.028>
- Linton, S., Grant, C., & Pellegrini, J. (2008). Supporting families through discharge from PICU to the ward: The development and evaluation of a discharge information brochure for families. *Intensive And Critical Care Nursing*, 24(6), 329–337. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.06.002>
- Malmqvist, J., Hellberg, K., Möllås, G., Rose, R., & Shevlin, M. (2019). Conducting the Pilot Study: A Neglected Part of the Research Process? Methodological Findings Supporting the Importance of Piloting in Qualitative Research Studies. *International Journal Of Qualitative Methods*, 18, 160940691987834. <https://doi.org/10.1177/1609406919878341>
- McBryde-Foster, M. J., & Allen, T. (2005b). The continuum of care: a concept development study. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(6), 624–632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03447.x>
- McKinney, A. A., & Deeny, P. (2002). Leaving the intensive care unit: a phenomenological study of the patients' experience. *Intensive And Critical Care Nursing*, 18(6), 320–331. [https://doi.org/10.1016/s0964-3397\(02\)00069-1](https://doi.org/10.1016/s0964-3397(02)00069-1)
- Mortamet, G., Birsan, S., Zini, J., Morin, L., Kolev, K., Pelluau, S., Pouletty, M., Thiberghien, D., Beldjilali, S., Brissaud, O., Milési, C., Brotelande, C., Dupont, A., Giraud, M., Hassid, S. A., Tsapis, M., Essid, A., Villemain, C., De Sampaio, S., . . . Levy, M. (2024). Pediatric Intensive Care Unit follow-up: thinking before acting. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*, 43(4), 101401. <https://doi.org/10.1016/j.accpm.2024.101401>

- Ozbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D., & Southwick, S. (2007). Social support and resilience to stress: from neurobiology to clinical practice. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 4(5), 35–40.
- Suleman, Z., Evans, C., & Manning, J. C. (2019). Parents' and carers' experiences of transition and aftercare following a child's discharge from a paediatric intensive care unit to an in-patient ward setting: A qualitative systematic review. *Intensive And Critical Care Nursing*, 51, 35–44.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.10.003>
- Viegas, J., Holtby, H., Runeckles, K., & Lang, E. V. (2022). The Impact of Scripted Self-Hypnotic Relaxation on the Periprocedural Experience and Anesthesiologist Sedation Use in the Pediatric Cardiac Catheterization Suite: A Prospective Randomized Controlled Trial. *Journal Of Pain Research*, Volume 15, 3447–3458. <https://doi.org/10.2147/jpr.s373608>
- Vincent, J. L. (2019c). The continuum of critical care. *Critical Care (London. Print)*, 23(S1).
<https://doi.org/10.1186/s13054-019-2393-x>
- Vollstedt, M., & Rezat, S. (2019). An Introduction to Grounded Theory with a Special Focus on Axial Coding and the Coding Paradigm. In ICME-13 monographs (pp. 81–100).
https://doi.org/10.1007/978-3-030-15636-7_4
- Wong, P., Liamputtong, P., Koch, S., & Rawson, H. (2018). The Impact of Social Support Networks on Family Resilience in an Australian Intensive Care Unit: A Constructivist Grounded Theory. *Journal Of Nursing Scholarship*, 51(1), 68–80. <https://doi.org/10.1111/jnu.12443>