

# Samenvatting onderzoeksrapporten: Het belang van niet-medische ondersteuning bij IC-opname van kinderen



## Inhoudsopgave

|                                                |           |
|------------------------------------------------|-----------|
| <b>Leeswijzer</b>                              | <b>1</b>  |
| <b>Doel, Achtergrond, Probleemstelling</b>     | <b>2</b>  |
| <b>Ouderperspectief</b>                        | <b>3</b>  |
| <b>Zorgverlenerperspectief</b>                 | <b>4</b>  |
| <b>Conclusie</b>                               | <b>5</b>  |
| <b>Aanbevelingen Overkoepelend</b>             | <b>6</b>  |
| <b>Aanbevelingen Voor zorgprofessionals</b>    | <b>7</b>  |
| <b>Aanbevelingen Voor ouders en naasten</b>    | <b>8</b>  |
| <b>Overkoepelende resultaten</b>               | <b>9</b>  |
| <b>Emotionele ondersteuning</b>                | <b>11</b> |
| 1. Waardigheid, respect & participatie         | 11        |
| 2. Emotionele steun & begeleiding              | 12        |
| 3. Social steun & verbinding                   | 13        |
| <b>Positieve bekrachtiging &amp; afleiding</b> | <b>14</b> |

## Leeswijzer

Dit infosheet start met het doel, de achtergrond en de probleemstelling van beide onderzoeken. Daarna volgen de samenvattingen van het ouderperspectief en het zorgverlenerperspectief. Vervolgens worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen weergegeven. In het tweede deel worden de overkoepelende resultaten van beide onderzoeken thematisch uitgewerkt, inclusief verschillen en overeenkomsten. De quotes zijn door kleur te onderscheiden, zodat duidelijk is uit welk onderzoek ze komen.

*In deze infographic worden de termen kind en gezin, ouders, familie en naasten door elkaar gebruikt. Hiermee worden alle volwassenen bedoeld die de dagelijkse zorg en verantwoordelijkheid voor een kind dragen, zoals ouders, pleegouders, stiefouders, verzorgers, wettelijke vertegenwoordigers, andere familieleden en vrienden, en ook de broers en zussen (brussen) van het kind.*

# Samenvatting onderzoeksrapporten: Het belang van niet-medische ondersteuning bij IC-opname van kinderen

Perspectieven van ouders en zorgverleners op het verlichten van een PICU-opname en het verminderen van PICS op de kinder-IC

## Doel van de onderzoeken

Een opname op de intensive care heeft grote impact op een kind en het hele gezin. De zorg richt zich in deze periode vooral op medische behandeling, terwijl er nog weinig bekend is over welke niet-medische ondersteuning helpend kan zijn. Deze twee onderzoeken brengen deze behoeften en passende interventies in kaart. Daarbij vertegenwoordigt het ene onderzoek het perspectief van de ouders en het andere dat van zorgverleners. Samen dragen zij bij aan betere zorg en aan het voorkomen van PICS (Pediatrisch Post Intensive Care Syndroom) bij zowel kind als ouders.



## Achtergrond

**Jaarlijks** worden ongeveer **4.400 kinderen** opgenomen op de **Pediatrische Intensive Care Unit (PICU)**, ook wel de kinder-intensive care.

Een opname op de kinder-intensive care is voor veel gezinnen een ingrijpende en vaak traumatische ervaring.

Na ontslag krijgt **10–36% van de kinderen** te maken met langdurige lichamelijke, emotionele of cognitieve klachten. Dit wordt **PICS-p** genoemd: **Pediatrisch Post Intensive Care Syndroom**.

**Klachten kunnen bestaan uit:**

- vermoeidheid
- spierzwakte
- angst of somberheid
- moeite met concentreren

Daardoor kan het lastig zijn om thuis en op school het gewone leven weer op te pakken.

**Ook ouders en andere naasten kunnen klachten ontwikkelen.** Ongeveer 60% ervaart in de eerste zes maanden na de opname stress, angst, depressieve klachten of verdriet. Dit wordt **PICS-F** genoemd.

**Goede, niet-medische ondersteuning is daarom essentieel voor het herstel en de kwaliteit van leven van het hele gezin.**

## Probleemstelling

Interventies om PICS te voorkomen zijn meestal medisch van aard. Over niet-medische ondersteuning is nog weinig bekend en onderzoek is beperkt. Benaderingen zoals Family Integrated Care, waarbij het gezin actief wordt betrokken bij zorg en besluitvorming, lijken veelbelovend maar zijn in de PICU nog niet vanzelfsprekend. Meer inzicht is nodig om passende ondersteuning te ontwikkelen die aansluit bij de brede behoeften van kind en gezin.

Scan of Klik  
voor rapport  
perspectief  
ouders



SCAN ME

Scan of Klik  
voor rapport  
perspectief  
zorgprofessionals



SCAN ME

## Ouderperspectief

### 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?

### Resultaten

De resultaten laten zien dat niet-medische interventies de ervaring op de PICU voor kinderen en hun familie kunnen verlichten. Respect voor de wensen en meningen van het kind en de familie draagt bij aan het gevoel van waardigheid en betrokkenheid, terwijl het negeren hiervan stress en ongemak kan veroorzaken. Duidelijke en tijdige informatie is cruciaal, vooral bij procedures, overplaatsingen en bij het voorbereiden van het kind op wat te verwachten is. Ook zorgvuldig taalgebruik speelt hierbij een belangrijke rol, omdat woorden direct invloed hebben op hoe kinderen en ouders situaties beleven. Ouders willen actief betrokken worden bij de zorg en besluitvorming, maar ervaringen verschillen sterk per gezin en per situatie.

### Methode

In dit onderzoek zijn de ervaringen van tien ouders verzameld van kinderen die maximaal vijf jaar geleden op de PICU lagen. Het onderzoek is gebaseerd op Family Integrated Care (FIC) en Supportive Design, waarop de interviewvragen zijn afgestemd. Er zijn twee focusgroepen en vijf individuele interviews gehouden.

Een ondersteunende omgeving, met voldoende privacy – zowel afscherming als bescherming tegen ingrijpende gebeurtenissen van anderen – controle over licht en geluid en mogelijkheden voor afleiding, helpt kinderen en ouders om beter met de situatie om te gaan. Sociale steun, zoals aanwezigheid van familie, een familiekamer of -huis, en begeleiding door medisch pedagogisch zorgverleners of psychologen, wordt als zeer waardevol ervaren. Samen kunnen deze vormen van niet-medische ondersteuning bijdragen aan een minder stressvolle opname en een betere psychosociale gezondheid van kind en gezin.



### Conclusie

Op dit moment sluiten de praktijken op de PICU nog niet volledig aan bij wat kan helpen om een opname minder stressvol te maken en PICS te voorkomen. Door meer aandacht te besteden aan niet-medische ondersteuning kan de ervaring voor kinderen en hun naasten minder ingrijpend en traumatisch worden, en kan het risico op PICS worden verkleind.

## Zorgverlenerperspectief

### 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?

### Methode

In dit onderzoek zijn de ervaringen van twaalf zorgverleners verzameld om inzicht te krijgen in hun perspectief tijdens een IC-traject. De geïnterviewden hebben verschillende functies, zoals verpleegkundige, medisch psycholoog, pediatriesch intensivist en familie ondersteuner. Zij werken op alle zeven kinder-IC's in Nederland. Het onderzoek is gebaseerd op de Social Support Theory, waarop de interviewvragen zijn afgestemd. Hierbij is ook onderzocht of niet-medische ondersteuningsbehoeften per IC-fase (pre-kinder-IC, opname, verblijf, ontslag en post-kinder-IC) verschillen.

### Resultaten

De resultaten laten zien dat een deel van de niet-medische ondersteuningsbehoeften van kind en gezin fase-afhankelijk zijn. Emotionele ondersteuning verschuift van geruststelling in de vroege fases naar verwerking en loslaten na ontslag. Angst, onzekerheid en verliesgevoelens spelen hierbij een centrale rol. Informatieve ondersteuning is een continu proces en werkt alleen wanneer timing, herhaling en de emotionele draagkracht van gezinnen goed op elkaar aansluiten.

Praktische steun, zoals rust, privacy en hulp bij werk en gezin, beïnvloedt de draagkracht direct. Positieve bekrachtiging versterkt vertrouwen en veerkracht, en aanvullende ondersteuning door psychosociale professionals en nazorgprogramma's sluit aan bij langdurige behoeften. Vooral transities in het zorgtraject, zoals opname, overplaatsing en ontslag, zijn kwetsbare momenten met een verhoogd risico op PICS-p en PICS-F.



### Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat niet-medische ondersteuning een belangrijk onderdeel is van de zorg voor kinderen en gezinnen op de kinder-IC. De ondersteuning moet aansluiten bij de verschillende fases van het IC-traject, met extra aandacht voor momenten van verandering, zoals opname en ontslag. Door tijdig en op een samenhangende manier emotionele steun, duidelijke informatie, praktische hulp en positieve aanmoediging te bieden, samen met psychosociale begeleiding, kunnen langdurige klachten bij kinderen en hun gezinnen worden verminderd.

## Conclusie

### 1. Dynamiek van het zorgtraject

#### Wat kenmerkt het geheel?

- **Niet-medische ondersteuning is essentieel**, omdat het direct bijdraagt aan het welzijn en de veerkracht van kind en gezin.
- **Ondersteuningsbehoeften zijn dynamisch en fase-afhankelijk**, en veranderen gedurende het hele kinder-IC-traject.
- **Transities zijn de meest kwetsbare momenten**, doordat onzekerheid en stress daar toenemen.

### 3. Emotionele & psychosociale ondersteuning

#### Wat helpt mentaal en emotioneel?

- **Emotionele ondersteuning gaat verder dan praten over gevoelens**, en draait ook om regie, erkenning en het gevoel serieus genomen te worden.
- **Sociale steun en verbinding versterken het draagvermogen**, zowel binnen het gezin als met anderen.
- **Psychosociale ondersteuning moet vroeg en toegankelijk zijn**, om langdurige impact te beperken.
- **De manier waarop zorgverleners communiceren heeft emotionele impact**, en kan angst verminderen of juist versterken.
- **Praktische ondersteuning draagt indirect bij aan emotioneel welzijn**, doordat het stress verlaagt.

### 2. Regie, informatie & betrokkenheid

#### Hoe behouden gezinnen grip?

- **Gezien en serieus genomen worden vormt de basis**, omdat erkenning en respect vertrouwen geven.
- **Actieve betrokkenheid van ouders vergroot regie en veiligheid**, doordat zij hun kind het beste kennen.
- **Informatie moet afgestemd zijn op draagkracht en op het juiste moment getimed**, omdat stress beïnvloedt wat binnenkomt.
- **Zorgverleners en ouders kijken vanuit verschillende perspectieven naar informatievoorziening**, met focus op structuur en herhaling bij zorgverleners, en ouders die meer behoefte hebben aan volledigheid en meebeslissen.

### 4. Omgeving, bekrachtiging & comfort

#### Wat helpt in de dagelijkse ervaring?

- **De fysieke omgeving en faciliteiten doen ertoe**, vooral voor rust, privacy en nabijheid.
- **Positieve bekrachtiging versterkt vertrouwen en veerkracht**, door taalgebruik en aandacht voor kleine successen.
- **Afleiding en positieve ervaringen zijn van grote waarde**, voor ontspanning en emotionele verlichting.
- **Samen beslissen met gezinnen leidt tot betere oplossingen**, omdat zorg beter aansluit op hun behoeften.

## Aanbevelingen

Deze aanbevelingen laten zien hoe niet-medische ondersteuning structureel kan worden versterkt binnen de kinder-IC-zorg. De kernboodschap is dat goede zorg verder gaat dan alleen medische behandeling. Wanneer emotionele, praktische en informatieve ondersteuning beter wordt geïntegreerd in alle fasen van het traject, kan de impact van een kinder-IC-opname voor kind en gezin worden verminderd.



### Overkoepelend

- Maak niet-medische ondersteuning een vast onderdeel van het zorgpad, door emotionele, praktische, informatieve en psychosociale zorg structureel te integreren in alle fasen van het kinder-IC-traject.
- Richt zorg in rondom het gezin (family integrated care), waarbij perspectieven, behoeften en waarden van kind en gezin leidend zijn in zorg en besluitvorming.
- Geef extra aandacht aan transities. Vooral opname, overplaatsing en ontslag zijn kwetsbare momenten, omdat juist dan onzekerheid, veranderende verwachtingen en stress toenemen.
- Bied psychosociale ondersteuning vanaf het begin laagdrempelig en structureel aan, zodat gezinnen hier niet pas gebruik van maken wanneer zij er zelf om vragen of wanneer problemen al zijn opgelopen.
- Ontwikkel zorg en voorzieningen samen met gezinnen, via co-creatie, zodat deze beter aansluiten bij de praktijk en behoeften van kinderen en hun naasten.

### Aanbevelingen Voor zorgprofessionals

#### 1 Emotionele en psychosociale ondersteuning

- Bied doorlopend emotionele ondersteuning, afgestemd op de fase en situatie van het gezin, van acute onzekerheid tot verwerking na ontslag.
- Maak psychosociale begeleiding standaard onderdeel van zorg, door structurele inzet van medisch pedagogisch zorgverleners en maatschappelijk werk.
- Heb extra aandacht voor kwetsbare momenten, zoals slechtnieuwsgesprekken en overplaatsingen.

#### 2 Betrokkenheid en regie van gezinnen

- Betrek ouders actief bij zorg en besluitvorming, en erken hun kennis over hun kind als waardevolle input.
- Maak expliciete afspraken over participatie, zodat duidelijk is wat ouders wel en niet willen of kunnen doen.
- Wees alert op terughoudendheid, en nodig ouders actief uit om hun stem te laten horen.

#### 3 Informatievoorziening

- Geef informatie in kleine, begrijpelijke stappen, herhaal die op belangrijke momenten en stem die af op wat ouders en kinderen op dat moment aankunnen.
- Combineer structuur met ruimte voor keuzevrijheid, door zowel kerninformatie als alternatieven en opties te bespreken.
- Bereid gezinnen actief voor op wat komt, vooral bij overplaatsingen en ontslag.
- Bundel informatie op een vaste plek, zodat ouders deze later eenvoudig kunnen terugvinden.

#### 4 Praktische ondersteuning en basisvoorzieningen

- Zorg dat basisvoorzieningen op orde zijn, zoals slaapmogelijkheden, maaltijden en toegang tot faciliteiten.
- Bied ondersteuning bij praktische vragen, bijvoorbeeld rondom financiën, verblijf en organisatie van het gezin.
- Faciliteer opvang en ondersteuning voor broers en zussen, zodat het hele gezin wordt meegenomen.

#### 5 Omgeving en comfort

- Creëer een rustige en privacyvriendelijke omgeving, waar gezinnen zo min mogelijk worden blootgesteld aan ingrijpende gebeurtenissen van anderen bij voorkeur met privé-kamers en aanpasbare ruimtes.
- Geef gezinnen invloed op hun omgeving, zoals licht, geluid en inrichting.
- Maak nabijheid mogelijk, zodat ouders zoveel mogelijk bij hun kind kunnen zijn.

#### 6 Positieve bekrachtiging en communicatie

- Gebruik sensitieve en empathische communicatie. Niet alleen wat je zegt, maar ook hoe je het zegt, maakt verschil en kan angst verminderen of juist versterken.
- Benadruk kleine successen en mijlpalen, om vertrouwen en veerkracht te vergroten.
- Stimuleer ouders in hun rol, door hen actief te betrekken en aan te moedigen.

#### 7 Afleiding en normalisering

- Bied mogelijkheden voor positieve afleiding, zoals spel, muziek en creatieve activiteiten.
- Stimuleer een zo normaal mogelijke omgeving, bijvoorbeeld door persoonlijke spullen toe te laten.
- Ondersteun contact met het kind, ook wanneer het kind niet aanspreekbaar is.

#### 8 Nazorg en follow-up

- Borg structurele nazorg en follow-up, gericht op zowel medische als psychosociale impact.
- Signaleer vroegtijdig klachten zoals PICS-p en PICS-F, en zorg voor passende doorverwijzing.
- Werk met vaste evaluatiemomenten na ontslag, waarin ruimte is voor reflectie en vragen.

## Aanbevelingen Voor ouders en naasten

### 1 Betrokkenheid en regie

- Laat je stem horen en stel vragen, zeker als iets onduidelijk is of niet goed voelt.
- Geef aan hoe je betrokken wilt zijn, bij de zorg en bij beslissingen rondom je kind.

### 2 Informatie en voorbereiding

- Vraag om duidelijke uitleg en herhaling, en controleer of je alles goed hebt begrepen.
- Bereid jezelf en eventuele broers en zussen voor, vooral bij overplaatsingen of veranderingen.
- Vraag om praktische hulpmiddelen, zoals checklists of overzicht van wat je kunt verwachten.

### 3 Omgeving en comfort

- Zorg voor een vertrouwde omgeving, door persoonlijke spullen mee te nemen zoals dekens of knuffels.
- Vraag naar mogelijkheden om invloed te hebben op de omgeving, zoals licht, geluid en privacy

### 4 Sociale steun en zelfzorg

- Maak gebruik van beschikbare voorzieningen, zoals familiekamers of familiehuizen.
- Zoek steun wanneer dat helpt, bij familie, vrienden of andere ouders.
- Neem ook ruimte voor jezelf, hoe moeilijk dat soms ook is.

### 5 Afleiding en ondersteuning

- Vraag naar mogelijkheden voor afleiding, zoals muziek, spel of creatieve activiteiten.
- Vraag actief om psychosociale ondersteuning, voor jezelf, je kind en eventuele broers en zussen.



### Overkoepelende resultaten

De resultaten van de twee onderzoeken zijn eerst apart bekeken en daarna samengevoegd, waarbij de overlappende thema's centraal staan. Het framework van de Social Support Theory is gebruikt om de thema's overzichtelijk te presenteren in een tabelvorm. Verschillen tussen ouders en zorgverleners worden per thema onder de tabel genoemd. Quotes van ouders staan in blauwe kaders, die van zorgverleners in rood.

### Informatievoorziening

Gedurende het hele kinder-IC-traject hebben gezinnen behoefte aan duidelijke en afgestemde informatie. Deze behoefte verschilt per moment en hangt samen met hun emotionele draagkracht. In onderstaande tabel zijn de belangrijkste informatiebehoeften per context weergegeven, geïllustreerd met quotes uit de onderzoeken.



**Context** Voor opname  
**Behoeft** Voorbereidende informatie  
**Toelichting** Rondleidingen en uitleg over apparatuur helpen angst verminderen en geven ouders een gevoel van controle.

“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.”

(Zorgverlener 3)

**Context** Bij opname (acute situatie)  
**Behoeft** Korte, herhaalde informatie  
**Toelichting** Door stress en emoties komt informatie vaak niet binnen. Herhaling en eenvoudige uitleg zijn essentieel.

“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’.”

(Zorgverlener 9)

**Context** Tijdens verblijf  
**Behoeft** Praktische informatie en oriëntatie  
**Toelichting** Ouders hebben veel vragen over dagelijkse zaken en regels naast de zorg voor hun kind.

“In het begin is het heel veel, je hebt voortdurend vraagtekens: ‘Hoe werkt het hier? 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.”

(Zorgverlener 3)

**Context** Bij ontslag  
**Behoeft** Gestructureerde en gebundelde informatie  
**Toelichting** Duidelijke uitleg over nazorg, medicatie en alarmsignalen helpt ouders regie en vertrouwen te behouden.

“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.”

(Zorgverlener 2)

# Samenvatting onderzoeksrapporten:

## Het belang van niet-medische ondersteuning bij IC-opname van kinderen

**Context** Inhoud van informatie

**Behoeft** Balans tussen kern en volledigheid

**Toelichting** Zorgverleners focussen op kern en herhaling, ouders willen volledige informatie en betrokken worden bij keuzes.

“Dan ben ik dus niet heel tevreden over de informatie die ik van die eerste twee artsen heb gehad, want die proberen vooral mij te overtuigen van plan A, terwijl er ook nog een B, C, D en E blijkt te zijn.”  
(Ouder 7)

**Context** Overplaatsing

**Behoeft** Tijdige en duidelijke communicatie

**Toelichting** Onzekerheid over verloop en (onjuiste) timing zorgt voor stress bij ouders.

“Mijn zoon werd klaargemaakt 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.”  
(Ouder 8)

**Context** Betrekken van het hele gezin

**Behoeft** Informatie voor broers en zussen

**Toelichting** Ook broers en zussen willen begrijpen wat er gebeurt en serieus genomen worden.

“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.”  
(Ouder 10)

**Context** Betrokkenheid bij de zorg

**Behoeft** Uitleg en hulp bij zorghandeling

**Toelichting** Wanneer ouders betrokken worden bij zorgtaken, hebben zij duidelijke uitleg en begeleiding nodig om zich competent en ondersteund te voelen.

“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’.”  
(Ouder 1)

Hoewel ouders en zorgverleners veel dezelfde behoeften noemen wat betreft informatievoorziening, zit er verschil in waar de nadruk ligt. Zorgverleners focussen op het structureren en herhalen van praktische kerninformatie. Ouders daarentegen benadrukken juist het belang van volledige informatie én het kunnen meebeslissen.



## Emotionele ondersteuning

Gedurende het kinder-IC-traject ervaren gezinnen een breed scala aan emoties, van angst en onzekerheid tot opluchting en verdriet. De behoefte aan emotionele ondersteuning verandert mee met deze fases. Het gaat daarbij niet alleen om het bieden van een luisterend oor, maar ook om gezien worden, betrokken blijven en allerlei vormen van steun ervaren vanuit de omgeving. In onderstaande tabellen worden drie belangrijke vormen van emotionele ondersteuning beschreven die terugkwamen in beide onderzoeken.

### 1. Waardigheid, respect & participatie

Gezinnen hebben behoefte om gezien en serieus genomen te worden, en om betrokken te zijn bij de zorg en besluitvorming rondom hun kind. Dit thema werd vooral benadrukt door de ouders.



**Thema** Respect voor kind en gezin

**Behoefte** Gehoord en serieus genomen worden

**Toelichting** Het meenemen van kennis, wensen en grenzen van ouders en kind is essentieel voor vertrouwen en veiligheid.

“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.” (Ouder 5)

**Thema** Betrokkenheid bij zorg

**Behoefte** Balans in zorgtaken

**Toelichting** Ouders willen betrokken worden op een manier die past bij hun behoefte en draagkracht.

“Maar ik heb daar wel heel veel in gemist in hulp aanbieden. De vraag, hoe kunnen we je ergens mee helpen? Hoe laat zal ik komen, wat is handig? Heb je nog iets nodig?” (Ouder)

**Thema** Eigen stem kunnen laten horen

**Behoefte** Ruimte om je uit te spreken

**Toelichting** Ouders moeten vaak actief hun stem laten horen, terwijl dit juist in een kwetsbare fase moeilijk is.

“Op een gegeven moment merk je vaak dat er bij ouders bepaalde overlevingsdelen wakker worden. Daardoor zijn zij weer in staat om juist 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.” (Zorgverlener 1)

**Thema** Betrokkenheid bij besluitvorming

**Behoefte** Samen beslissen

**Toelichting** Ouders willen betrokken worden omdat zij hun kind het beste kennen.

“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?” (Ouder 2)

# Samenvatting onderzoeksrapporten:

## Het belang van niet-medische ondersteuning bij IC-opname van kinderen

### 2. Emotionele steun & begeleiding

Gezinnen hebben behoefte aan erkenning van emoties, houvast en professionele ondersteuning, vanaf de voorbereidende fase tot na het ontslag.

**Thema** Vroege emotionele begeleiding

**Behoeft** Ondersteuning bij angst en onzekerheid

**Toelichting** In de aanloop naar en bij opname zoeken ouders houvast in een onzekere situatie.

“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.” (Zorgverlener 2)

“Op dat moment had ik echt niemand om mijn zorgen mee te delen. Ik voelde me zo onzeker, dat maakte alles nog zwaarder.” (Ouder 3)

**Thema** Nazorg en verwerking

**Behoeft** Ruimte om terug te kijken

**Toelichting** Ook na ontslag blijft behoefte aan verwerking en het delen van ervaringen.

“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.’” (Zorgverlener 5)

**Thema** Emotionele geruststelling

**Behoeft** Luisterend oor en erkenning

**Toelichting** Ouders hebben behoefte om hun verhaal te delen en emoties te verwerken.

“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.” (Zorgverlener 3)

“Het hielp me enorm dat iemand gewoon luisterde, zonder meteen oplossingen aan te dragen. Dat gaf rust.” (Ouder 6)

**Thema** Langdurige belasting

**Behoeft** Ondersteuning bij volhouden

**Toelichting** De combinatie van zorgen, gezin en werk maakt de situatie extra zwaar.

“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 verlofregeelingen om op terug te vallen.” (Zorgverlener 2)

**Thema** Toegang tot professionele hulp

**Behoeft** Laagdrempelige psychologische ondersteuning

**Toelichting** Vroege en toegankelijke inzet van psychosociale hulp voorkomt langdurige problemen.

“Dat eerste contact, dat eerste vertrouwen, daar woorden aan geven — dat maakt gewoon enorm veel verschil. [...] waardoor we eigenlijk die trauma’s mentaal kunnen voorkomen.” (Zorgverlener 3)

“De medisch pedagogisch zorgverlener hielp me echt om te begrijpen wat er met mijn kind gebeurde en hoe ik daar het beste op kon reageren.” (Ouder 9)

# Samenvatting onderzoeksrapporten: Het belang van niet-medische ondersteuning bij IC-opname van kinderen

## 3. Social steun & verbinding

Naast professionele ondersteuning speelt sociale steun een belangrijke rol, zowel binnen het gezin als in contact met anderen.

Hoewel ouders en zorgverleners veel dezelfde behoeften noemen wat betreft informatievoorziening, zit er verschil in waar de nadruk ligt. Zorgverleners focussen op het structureren en herhalen van praktische kerninformatie. Ouders daarentegen benadrukken juist het belang van volledige informatie én het kunnen meebeslissen.



**Thema** Contact met andere ouders  
**Behoeft** Herkenning en verbondenheid  
**Toelichting** Contact met lotgenoten kan steun en perspectief bieden.

“We waren in de PICU op oudejaarsavond 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.”  
(Ouder 8)

“Soms is het al genoeg dat je iemand spreekt die hetzelfde meemaakt. Dan weet je dat je niet gek bent, dat geeft rust.”  
(Zorgverlener 4)

**Thema** Keuze in contact  
**Behoeft** Zelf bepalen wat je aankunt  
**Toelichting** Niet iedereen wil of kan contact met andere families; keuzevrijheid is belangrijk.

“Ik wilde soms even alleen zijn. Het is fijn dat je zelf kunt kiezen wanneer je contact hebt.”  
(Ouder 5)

**Thema** Ondersteuning voor het gezin  
**Behoeft** Aandacht voor broers en zussen  
**Toelichting** Ook andere gezinsleden hebben emotionele ondersteuning nodig.

“Het hielp echt om mijn andere kinderen erbij te betrekken. Ze voelden zich gehoord en begrepen.”  
(Ouder 9)

**Thema** Ruimte voor sociale interactie kind  
**Behoeft** Kind laten kind zijn  
**Toelichting** Contact met vrienden en normaliteit dragen bij aan welzijn.

“Wanneer de vrienden van mijn dochter op bezoek waren, namen de verpleegkundigen de tijd en moeite om ze welkom te laten voelen. Dat maakte haar dag zoveel beter.”  
(Ouder 10)

## Positieve bekrachtiging & afleiding

Gedurende het kinder-IC-traject zoeken gezinnen naar houvast in een omgeving die vaak stressvol en overweldigend is. Positieve bekrachtiging en afleiding helpen om spanning te verminderen en momenten van rust, vertrouwen en nabijheid te creëren. Waar zorgverleners vooral inzetten op taalgebruik en het benadrukken van vooruitgang, leggen ouders meer nadruk op de omgeving en mogelijkheden voor afleiding. Hieronder worden deze vormen van ondersteuning verder uitgewerkt.



**Thema** Taalgebruik en positieve bekrachtiging  
**Behoeft** Verminderen van angst en versterken van vertrouwen

**Toelichting** Zorgvuldig gekozen woorden, een korte geruststelling of een klein bevestigend gebaar kunnen angst verminderen, terwijl ongelukkig geformuleerde informatie spanning juist kan versterken.

“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.” (Zorgverlener 2)

**Thema** Omgeving en nabijheid

**Behoeft** Rust, comfort en aanwezigheid

**Toelichting** Voor ouders is een comfortabele plek dichtbij hun kind vaak belangrijker dan de aankleding van de ruimte zelf.

“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.” (Ouder 10)

**Thema** Betrokkenheid en aanmoediging van ouders

**Behoeft** Vergroten van regie en zelfvertrouwen

**Toelichting** Door ouders actief te betrekken en te stimuleren om iets te doen, voelen zij zich minder machteloos en meer verbonden met hun kind.

“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.” (Zorgverlener 11)

**Thema** Afleiding en positieve ervaringen

**Behoeft** Ontspanning en emotionele verlichting

**Toelichting** Muziek en andere vormen van afleiding bieden waardevolle momenten van rust en positiviteit, voor zowel kind als ouder.

“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.” (Ouder 6)