

Samenvatting onderzoek: hoe ervaren kinderen en ouders de kindzorg in Nederland?

1. Achtergrond

Stichting Kind en Ziekenhuis heeft in 2021 een onderzoek laten uitvoeren naar de vraag hoe kinderen en ouders de zorg aan kinderen beleven. Hiervoor werden de ervaringen onder de loep genomen die kinderen en ouders in verhalende vorm achterlieten in de zogenaamde *Evaringsmonitor* van Kind & Ziekenhuis. Met het onderzoek wilde Kind & Ziekenhuis meer inzicht krijgen in de vraag hoe kind- en gezinsgericht de Nederlandse kindzorg is in de ogen van kinderen en ouders zelf.

Wat is de Ervaringsmonitor?

De Ervaringsmonitor is een *patiënt reported experience measure (PREM)*, ontwikkeld door Kind & Ziekenhuis en StoryConnect. Een PREM is een vragenlijst die nagaat hoe patiënten de zorg hebben ervaren. De vragen in een PREM gaan doorgaans over de communicatie met de zorgprofessionals, de mate waarin de patiënt betrokken wordt bij het zorgproces en de informatie die je als patiënt krijgt (Valderas & Alonso, 2008). Doel van PREM-vragenlijsten is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg (Blood et al., 2021).

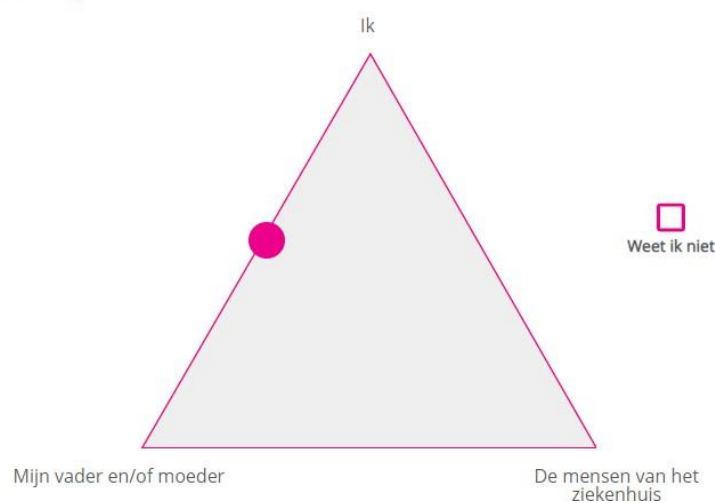
Storytelling

Het unieke aan de Ervaringsmonitor is dat het gebaseerd is op *storytelling*. Kinderen en ouders geven geen waarderingen met bijvoorbeeld cijfers, maar ze beschrijven hun ervaringen. Zo kunnen ze op een open manier laten weten wat ze hebben meegemaakt en worden er meer mogelijke verbeterpunten zichtbaar dan wanneer je bijvoorbeeld een lijst met gesloten vragen hanteert (Abma, 2006; Grob et al., 2019).

Kwantitatieve informatie

De Ervaringsmonitor is ook uniek omdat er kwantitatieve informatie aan de ervaringen worden gekoppeld. Dit betreft a) waarderingen van de ervaring (bijvoorbeeld hoe het kind/de ouder de ervaring beoordeelt op een schaal van *zeer positief* tot *zeer negatief*); b) informatie over de context van de situatie (bijvoorbeeld type bezoek of type afdeling) en c) informatie over de persoon (bijvoorbeeld de leeftijd van het kind). Kinderen en ouders beschrijven de ervaringen anoniem. Het invullen kost maar een paar minuten.

Wie nam de BESLISSINGEN in je verhaal?



Figuur 1 Voorbeeldvraag ervaringsmonitor

Continu leer- en verbeterproces

Organisaties die samenwerken met Kind & Ziekenhuis volgen de resultaten van de Ervaringsmonitor in een *online interactief dashboard*: het *Storyboard*. Hiermee hebben ze inzicht in de geschreven verhalen van de kinderen en de ouders, en in de aanvullende informatie over de ervaringen. In de meeste zorgorganisaties probeert een kwaliteitsmedewerker de informatie te vertalen naar verbeteringen in de zorg. De Ervaringsmonitor, die in 2013 startte, bevatte in 2020 ongeveer 17.500 verhalen met bijbehorende informatie.

2. Het onderzoek

Het onderzoek in opdracht van Kind & Ziekenhuis bestond uit drie onderdelen: een analyse van kwantitatieve data van de Ervaringsmonitor, een analyse van kwalitatieve data en verdiepende groepsinterviews.

Ongeveer 9.500 ervaringen waren geschikt om mee te nemen in de kwantitatieve analyse. Hiervoor zijn de indicatoren gebruikt uit het model van Sawyer et al uit 2014 (zie figuur 2). Dit model beschrijft dat zorgervaringen en *bewijs-gestuurde zorg* beiden bijdragen aan kind- en gezinsgerichte zorg. Dit is weer bevorderlijk is voor gezondheidsuitkomsten.



Figuur 2: model van Sawyer et al. (2014)

De gevraagde thema's uit de Ervaringsmonitor zijn gekoppeld met overeenkomende indicatoren uit het *adolescent-friendly healthcare* model van Sawyer et al uit 2014 en de criteria voor *family integrated care* van Kind & Ziekenhuis. Dit model ziet er als volgt uit:



Figuur 3: model family integrated care

De criteria voor *family integrated care* staan in het document [Criteria kind- en gezinsgerichte zorg Kind & Ziekenhuis](#). Deze criteria variëren van *procedureel* naar *beleving*. Voor goede zorg zijn beide aspecten van belang.

Overzicht indicatoren

In tabel 1 staat een overzicht weergegeven van de indicatoren die voor het onderzoek zijn gebruikt vanuit het *family integrated care*-model van Kind & Ziekenhuis en het model van Sawyer en hun relatie met de gebruikte kwantitatieve en kwalitatieve indicatoren.

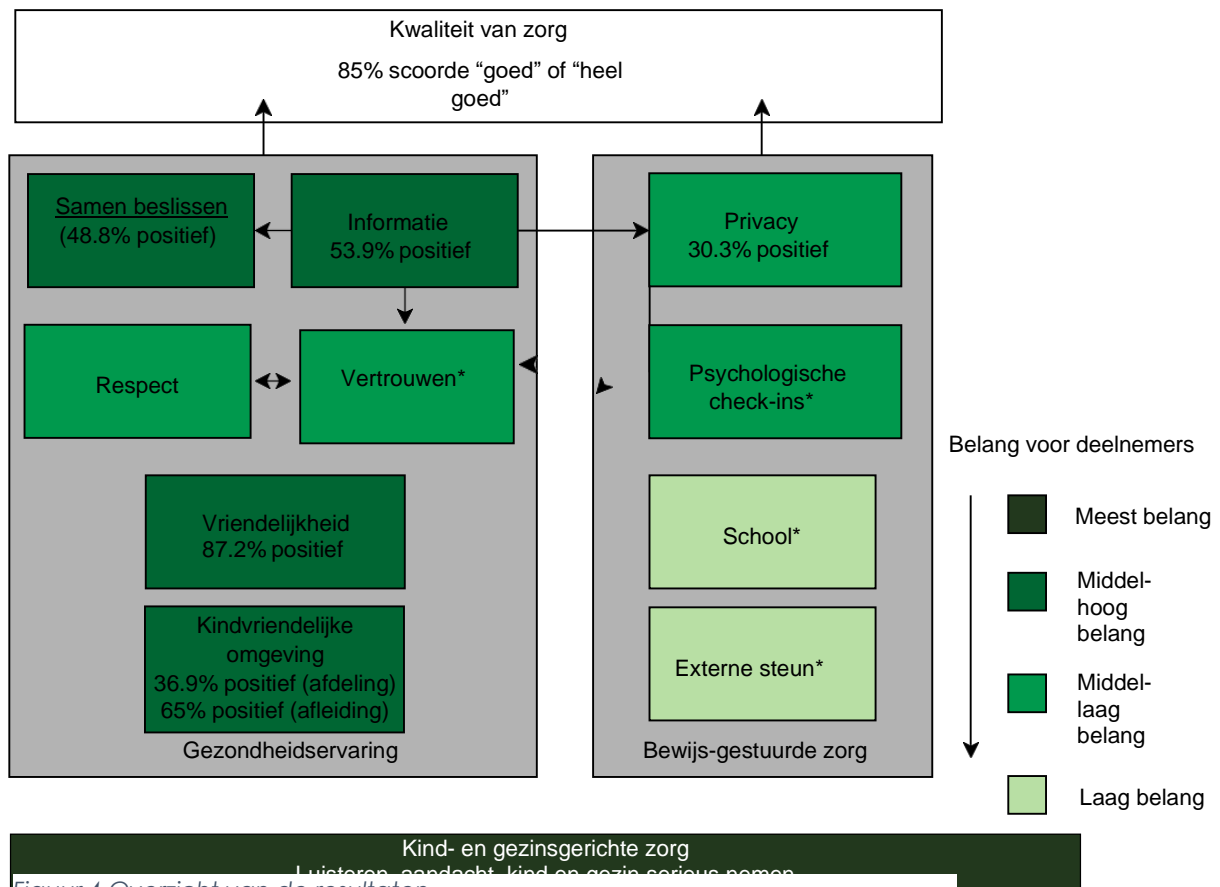
Niveau van kind- en gezinsgerichte zorg	Indicatoren uit het model van Sawyer et al. (2014)	Indicatoren uit het <i>family integrated care</i> model K&Z	Kwantitatieve indicatoren in het onderzoek	Kwalitatieve indicatoren in het onderzoek
Bewijs gestuurde zorg	Verhouding van opgenomen patiënten die zich genoeg verbonden voelden met externe sociale supportstelsel gedurende hun laatste opname	Aanwezigheid van familie	n.v.t.	Wie waren de voornaamste supportgroepen gedurende je verblijf?
	Verhouding van adolescenten die een discussie hebben gehad over risicovol gedrag voor de gezondheid en psychologische problemen met het behandelende team	Psychologische zorg	n.v.t.	Heb je hulp ontvangen van iemand?/ Waren er mensen die vroegen hoe het ging?
	Verhouding van adolescenten die zicht voldoende gesteund voelden om hun onderwijs te continueren	n.v.t.	n.v.t.	Heb je hulp gekregen met schooltaken? Van wie?
	Verhouding van adolescente patiënten waarmee vertrouwelijkheid besproken werd	Privacy	Verhouding van kinderen en ouders die kindvriendelijkheid en privacy als positief hebben ervaren	n.v.t.

Zorg-ervaringen	Verhouding van ouders die zich voldoende betrokken voelden bij de besluitvorming	Samen beslissen Eigen keuzes kunnen maken	Mate waarin kinderen en ouders betrokken waren bij besluitvorming. Verhouding van kinderen en ouders die de kindvriendelijkheid van samen beslissen als positief hebben ervaren	Kun je beschrijven hoe je hebt deelgenomen aan de besluitvorming?
	Verhouding van kinderen en ouders die zich gerespecteerd voelden door het behandelende team	Waardering & respect Gelijkwaardigheid	Mate waarin er naar kinderen en ouders werd geluisterd	n.v.t.

Tabel 1 Overzicht van kwantitatieve en kwalitatieve indicatoren die zijn gebruikt in het onderzoek

3. Resultaten: overzicht

Figuur 4 geeft een overzicht van de resultaten weer. De indicatoren vanuit het model van Sawyer zijn hierin verwerkt. Onderstreepte indicatoren zijn significant bevonden in de regressieanalyse. De percentages geven het positieve effect weer op de beleefde kindvriendelijkheid. De kleurgradatie (die in de legenda is weergegeven) is gebruikt om aan te geven hoeveel belang er aan de indicatoren werd gegeven. Pijlen tussen indicatoren geven onderlinge relaties weer.



Figuur 4 Overzicht van de resultaten

4. Resultaten uit de kwantitatieve data-analyse

In tabel 2 staat een overzicht van de kenmerken van de ervaringen die zijn gebruikt voor het onderzoek. De gemiddelde ervaring zat tussen 'goed' en 'heel goed'. De meeste ervaringen gingen over een kind van 0 tot 4 jaar oud (gemiddelde leeftijd van 6,4).

Kenmerken	Heel slecht	Slecht	Neutraal	Goed	Heel goed
Leeftijd:					
0-4	39.5%	48.3%	44.9%	47.5%	45.4%
5-11	39.5%	29%	34.7%	31.7%	32%
12-18	20%	22.7%	20.5%	20.8%	22.6%
Geslacht:					
Jongen	52.7%	53.1%	52.5%	53.1%	52.62%
Meisje	47.3%	46.9%	47.5%	46.9%	47.38%
Afdeling:					
Dag opname	27.5%	34%	45.4%	58.7%	52.3%
Gipskamer	1%	0%	0%	0%	0.1%
IC	1.2%	0.4%	0.1%	0.3%	0.4%
Kinderafdeling	54.5%	59.4%	49.8%	36.9%	42.7%
Polikliniek	4.8%	4.8%	1.4%	1.3%	1.4%
SEH	8.4%	3.8%	2.4%	2.2%	2.2%
Anders	3%	1%	1	0.7%	0.9%

Tabel 2 Kenmerken van de ervaringen

Overzicht van verhoudingen van positieve ervaringen

In tabel 3 staat een overzicht van de verhoudingen van positieve ervaringen per indicator uit het model van Sawyer et. Al. (2014). De resultaten zijn uitgesplitst per leeftijdsgroep. Het onderwerp privacy blijkt de laagste score te halen terwijl het onderwerp vriendelijkheid het hoogste scoort. Er is geen verschil in beoordeling van de thema's tussen de verschillende leeftijdscategorieën, met uitzondering van het thema 'afleiding' wat een lagere score kreeg van tieners dan van jongere kinderen. Verder is er voldoende bewijs gevonden dat er een verband is tussen deze indicatoren van kind- en gezinsgerichtheid en tussen de beleefde kwaliteit van zorg.

Indicator uit het model van Sawyer et al. (2014)	Indicator in de Ervaringsmonitor	Percentage dat positief scoorde van alle reacties
Vertrouwelijkheid	Privacy (totaal)	30.3%
	0-4 jaar oud	26%
	5-11 jaar oud	28.7%
	12-18 jaar oud	39.2%
Begrijpen van informatie over gezondheid	Informatie (totaal)	53.9%
	0-4 jaar oud	53.1%
	5-11 jaar oud	53.9%
	12-18 jaar oud	55.6%
Kindvriendelijke omgeving	Afdeling (totaal)	36.9%
	0-4 jaar oud	34.3%
	5-11 jaar oud	40.2%
	12-18 jaar oud	38.4%
Afdeling (totaal)	Afdeling (totaal)	65%
	0-4 jaar oud	68.1%
	5-11 jaar oud	70.5%
	12-18 jaar oud	38%

Welkom voelen	Vriendelijkheid (totaal)	87.2%
	0-4 jaar oud	86.4%
	5-11 jaar oud	87.15%
	12-18 jaar oud	89.1%
Betrokkenheid bij samen beslissen	Samen beslissen (totaal)	48.8%
	0-4 jaar oud	49.3%
	5-11 jaar oud	47.8%
	12-18 jaar oud	48.8%

Tabel 3 Verhouding van positieve ervaringen per indicator uit het model van Sawyer et. al. (2014)

5. Resultaten uit de kwalitatieve analyse (ervaringen en interviews)

Eerst is geïnventariseerd welke thema's veel voorkomen in de verhalen in de Ervaringsmonitor. Vervolgens zijn groepsinterviews gehouden om de uitkomsten te valideren, om relaties te ontdekken tussen thema's en om prioriteiten binnen de thema's te ontdekken. De resultaten zijn hieronder weergegeven.

- Kind- en gezinsgerichtheid

In de verhalen in de Ervaringsmonitor en in de interviews kwam kind- en gezinsgerichte zorg als belangrijkste thema naar voren. De beleefde kind- en gezinsgerichtheid had ook invloed op andere indicatoren. Zo zorgde een positief beleefde kind- en gezinsgerichtheid ervoor dat respondenten zich meer serieus genomen voelden en vergrootte dit hun vertrouwen in de zorgverleners.

- Luisteren

Respondenten gaven aan dat zij informatie beter opnamen als er goed naar ze werd geluisterd. Een ander effect van goed luisteren is dat zij zich meer gestimuleerd voelden tot samen beslissen, omdat ze zich meer betrokken voelden bij hun eigen zorg. Ook voelden zij zich vrijer om openlijk hun gevoelens en gedachtes te delen.

- Vriendelijkheid

Zorgverleners die extra aandacht gaven aan kind en gezin werden gezien als vriendelijker. Bij een tekort aan aandacht ervoeren kinderen meer angst, meer dwang en meer pijn. Zorgverleners die kind en gezin meer betrokken bij de zorgverlening werden als vriendelijker beoordeeld. Ook hadden een goede communicatie en het inspelen op de behoeften van kind en gezin een positieve invloed op de ervaren vriendelijkheid van de zorgprofessionals.

- Informatie

Binnen het thema informatie kwam het uitwisselen van informatie tussen zorgprofessionals het vaakst naar boven. Vaak werd dit als negatief beoordeeld. Uit de ervaringen blijkt dat kinderen en ouders vaak wel positief zijn over het overbrengen van informatie, zoals de versimpelde uitleg die aan het kind werd gegeven. Daarnaast vonden respondenten het belangrijk dat de informatie die zij ontvingen compleet was, maar dat dit niet altijd het geval was.

- Samen beslissen

In de ervaringen werd samen beslissen wisselvallig beoordeeld. Bij positieve ervaringen werd het samen beslissen vooral genoemd in relatie tot het herkennen van persoonlijke voorkeuren tijdens de behandeling en de mogelijkheid om vragen te stellen over behandelbeslissingen.

Als kind en ouder zich geen onderdeel voelden van de gesprekken of beslissingen dan scoorde hun algehele ervaring meestal ook laag. Over het algemeen waren ouders vaak

negatiever over samen beslissen dan kinderen. Samen beslissen werd minder belangrijk gevonden tijdens spoedsituaties en bij zorg voor kleine kinderen.

- **Kindvriendelijke omgeving**

Een kindvriendelijke omgeving werd vaak beoordeeld op de aanwezigheid van afleidingsmogelijkheden, het gebouw en de afdeling van de organisatie. Dit onderwerp werd positiever beoordeeld in de ervaringen dan tijdens de interviews. Hoe jonger het kind was des te positiever werd de omgeving beoordeeld.

De meest belangrijke vorm van afleiding was menselijk contact. Zo zorgde de aanwezigheid van pedagogen en verpleegkundigen vaak voor positieve ervaringen. De aanwezigheid van fysieke spullen die voor afleiding zorgde werd positief gescoord maar werd minder belangrijk gevonden naarmate het kind ouder was.

- **Respect**

Het thema *respect* kwam zowel in positieve als in negatieve zin naar voren in de ervaringen. Zorgprofessionals werden als respectvol bestempeld als zij begrip toonden voor de persoonlijke situatie, als zij persoonlijke voorkeuren respecteerden en als zij 'net dat extra beetje konden geven'. Bij de negatieve ervaringen werden dwang, tegen iemands wil ingaan, het hebben van weinig contact en het tegenovergestelde doen van wat er gewenst was.

- **Vertrouwen**

De ouders die deelnamen aan de interviews hadden een meer terughoudende houding tegenover zorgprofessionals dan de kinderen. Deze ouders gaven aan dat zorgprofessionals wat hun betreft zichzelf eerst moeten bewijzen voordat zij (de ouders) hun expertise erkennen. Zij gaven aan dat het vertrouwen in zorgprofessionals toenam als zij hun werk goed uitvoerden, maar dat zij sceptisch werden als er fouten werden gemaakt. Een kleine groep kinderen gaf aan dat de autoriteit van de zorgprofessionals op zichzelf al genoeg was om hen te vertrouwen. Bij een minder duidelijke diagnose werd er meer vertrouwen gelegd bij het eigen lichaam, kennis en intuïtie.

- **Privacy**

Privacy is een belangrijk onderwerp voor ouders, maar in mindere mate voor kinderen. In de meeste gevallen werd met privacy bedoeld het hebben van een eigen privéruimte. Het onderwerp kwam ook ter sprake in verband met de omgang met medische gegevens. In de meeste gevallen werd dit positief beoordeeld. In enkele gevallen was de privacy in dit opzicht in het gedrang. In die gevallen zorgde dat dan ook voor een negatieve invloed op de algehele ervaring.

- **Steun**

Of zorgverleners kinderen al dan niet steunen bij het blijven meedoen op school, blijkt weinig verschil te maken op de ervaren kwaliteit van zorg. Tijdens de interviews gaven respondenten aan dat zij die ondersteuning eerder van schoolmedewerkers verwachten dan van de zorgverleners. Ook andere supportmogelijkheden hadden een kleine invloed op de ervaren kwaliteit van zorg, eveneens, omdat het niet van zorgprofessionals wordt verwacht.

Conclusie

Uit de resultaten blijkt dat luisteren, aandacht geven en het serieus nemen van kind en gezin door zorgverleners de grootste invloed hebben op de kwaliteit van zorg die kinderen en ouders ervaren. Vriendelijkheid, informatie, samen beslissen en een kindvriendelijke

omgeving hebben een middelgrote invloed op de ervaren kwaliteit van zorg. Respect, vertrouwen en privacy hebben invloed op de ervaren kwaliteit van leven, maar in mindere mate dan de eerdergenoemde factoren. Steun bij het blijven meedoen met schoolwerk en andere ondersteuning hebben geen invloed op de ervaren kwaliteit van zorg omdat dit niet van zorgmedewerkers wordt verwacht.