

De rol van ouders tijdens medische (be)handelingen om angst, pijn, stress en dwang van het kind te voorkomen.

Family Integrated Care



September 2022

Sichting Kind en Ziekenhuis bevordert al 45 jaar kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin. Voor zorg thuis tot en met het ziekenhuis. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

Handvesten

In grote mensen taal



Kind & Ziekenhuis Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht.

Artikel

Kind & Zorg Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

art.3.24.23 VRK	Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.	1	Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen.	art.3.20.03 VRK
art.3.1.18 VRK	Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.	2	Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen.	art.3.1.18 VRK
art.3.1.13 VRK	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.	3	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.3.24.23 VRK
art.3.1.2.6 VRK	Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevatingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten.	4	Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie.	art.3.1.2.6 VRK
art.3.1.12.17 VRK	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.	5	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.3.1.12.17 VRK
art.3.1.9 VRK	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.	6	Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten.	art.3.1.9 VRK
art.3.2.29.1 (over 30 VRK)	Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijds categorieën.	7	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.3.2.29.1 (over 30 VRK)
art.3.1.9 VRK	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.	8	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.3.1.9 VRK
art.3.1.9 VRK	Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.	9	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.3.1.9 VRK
art.3.2.29.1 (over 30 VRK)	Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.	10	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.3.1.9 VRK

www.kindenziekenhuis.nl - www.kindenzorg.nl - www.jadokterneedokter.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbanding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. 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.kindenziekenhuis.nl

Inhoudsopgave

1	Samenvatting	3
2	Introductie	4
2.1	Aanleiding	4
2.2	Stichting Kind en Ziekenhuis	5
2.3	Probleemstelling	5
2.4	Doelstelling	5
2.5	Onderzoeksvragen	6
3	Resultaten	7
3.1	Ouderparticipatie	7
3.2	Het kind	11
3.3	Mogelijkheden	13
3.4	Gezamenlijke aanpak, shared approach	17
4	Discussie en conclusie	19
4.1	Discussie	19
4.2	Conclusie	22
5	Aanbevelingen	22
BIJLAGEN		23
1. Methode		23
	Onderzoeksopzet	23
	Dataverzameling	23
	Data analyse	24
3. Literatuurlijst		25

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

1 Samenvatting

Introductie

Volgens onderzoek kan ouderparticipatie tijdens medische procedures pijn, angst en stress van het kind verminderen. Echter is er meer kennis over deze ouderlijke rol nodig om ouderparticipatie verder te implementeren en te blijven aanmoedigen. Dit onderzoek voor Stichting Kind en Ziekenhuis focust op ouderparticipatie. De studie heeft als doel om inzicht te krijgen in de rol van ouders bij het voorkomen van angst, pijn, stress en dwang van het kind tijdens medische (be)handelingen door de perspectieven van ouders en zorgprofessionals te vergelijken. De hoofdvraag van dit onderzoek is als volgt geformuleerd:

Hoe kunnen ouders worden betrokken bij medische (be)handelingen om het welzijn van het kind te verbeteren?

Resultaten

De opvattingen van zorgprofessionals over de huidige ouderparticipatie in het ziekenhuis varieerden van tevreden tot ontevreden. Nuttige interventies voor ouders bestonden uit het inzetten van therapeutische communicatie en hulpmiddelen om het kind af te leiden. Volgens de groeps gesprekken en interviews is ouderparticipatie essentieel in elke ontwikkelingsfase. Vaak bereiden zorgprofessionals de ouders voor op de medische procedure van hun kind, maar bespreken zij hierbij niet wat de ouders van de medische procedure verwachten en hoe zij hun ouderlijke rol zien.

Bovendien benadrukken ouders dat zorgprofessionals zich meer moeten richten op het comfort van het kind. De huidige reactieve comfortbenadering moet worden veranderd in een preventieve comfortbenadering; trauma's voorkomen in plaats van wachten tot een trauma is opgelopen en dan pas te focussen op comfort. Volgens de interviews zijn het kind, de ouder en de zorgprofessional niet in gelijke mate betrokken; zorgprofessionals hebben de leiding. Bovendien hebben kinderen volgens zorgprofessionals niet altijd de mogelijkheid om hun stem te laten horen en zelf te kiezen. Uit de interviews en groeps gesprekken bleek echter dat kinderen al op jonge leeftijd betrokken kunnen worden. Kinderen kunnen altijd zelf keuzes maken, zelfs als dit slechts kleine beslissingen zijn, zoals waar te zitten tijdens de medische procedure, waardoor het kind leeftijd-adequate controle krijgt.

Conclusie

De aanwezigheid van ouders is belangrijk tijdens alle ontwikkelingsfasen van een kind. Bovendien kunnen therapeutische communicatie en afleidende hulpmiddelen nuttige interventies zijn voor ouders tijdens medische procedures. Daarnaast moeten zorgprofessionals ouders informeren over de rechten, mogelijkheden en hulpmiddelen voor ouderparticipatie. Ten slotte kan de ouder zorgprofessionals herinneren aan eventuele rituelen of benaderingen voor het kind, wat voorspelbaarheid creëert en kan helpen om de angst- en stressniveaus van het kind te verminderen.

2 Introductie

2.1 Aanleiding

Kinderen worden regelmatig als kwetsbaar beschouwd met betrekking tot hun gezondheid, aangezien ze niet altijd zichzelf kunnen beschermen en voor zichzelf kunnen opkomen (Carecentrix, 2017). Bovendien verwerken kinderen informatie anders dan volwassenen vanwege hun cognitieve en communicatieve vaardigheden (Desai et al., 2013). Gebeurtenissen zoals een ziekenhuisopname, medische behandeling of acute zorg kunnen kinderen fysiek en mentaal beïnvloeden (Lerwick et al., 2016). Deze gebeurtenissen kunnen psychologisch traumatiserend kunnen zijn. Kinderen die psychologisch trauma ervaren, kunnen gedrag van angst en hulpeloosheid vertonen. Het niet hebben van enige controle over hun omgeving kan deze emoties opwekken.

Bovendien kunnen deze gevoelens van hulpeloosheid, angst en pijn gevoelens van machteloosheid veroorzaken, met name in de gezondheidszorg. Deze gevoelens veroorzaken een vermindering van de patiënttevredenheid. Daarnaast kan dit gedrag uiteindelijk leiden tot een vertraging in medische procedures wanneer het zorgpersoneel belemmerd wordt om zorg uit te voeren. Bovendien kan de opname van een kind in het ziekenhuis angst, depressie en stress voor de ouders veroorzaken (Commodari, 2010). Volgens de studie van Commodari correleren ouders die zich emotioneel en mentaal beter voelen met het hebben van kinderen met een betere mentale en fysieke gezondheid. Overeenkomend met deze resultaten, resulteerden ouders uit de studie van Sağlık et al. (2019) met hoge angstniveaus dat hun kinderen hogere pre-procedurele pijn- en angstniveaus hadden. Daarom kunnen hulpmiddelen om de geestelijke gezondheid van de ouders te verbeteren een positief effect hebben op hun kind. Binnen de studie van Al-Yateem et al. (2015) noemden zorgprofessionals drie strategieën om de stress van kinderen en ouders tijdens medische behandelingen te verminderen. Deze strategieën zijn als volgt geformuleerd: "het verstrekken van gerichte informatie voor zowel kinderen als zorgprofessionals, het aanpassen van de omgeving en systemen aan de behoeften van kinderen en het verbeteren van de vaardigheden en attitudes van zorgprofessionals" (Al-Yateem et al., 2015 abstract, vertaald).

Ouderparticipatie heeft niet alleen de potentie om angst- en stressniveaus te beïnvloeden, maar vermindert volgens Sağlık et al. (2019) de pijn van het kind tijdens invasieve procedures. De pijnniveaus van kinderen, zonder ouderlijke aanwezigheid tijdens invasieve procedures op de pediatrie spoedeisende hulp, waren significant hoger dan kinderen waarvan de ouders aanwezig waren of participeerden tijdens de medische procedure ($P < 0,05$). Bovendien concludeerden Çamur et al. (2020) dat ouderparticipatie de tevredenheid van ouders over gezondheidszorg verhoogt en gevoelens van angst voor zowel ouders als kinderen vermindert.

Naast de focus op gevoelens van pijn, angst en stress richt de studie voor Stichting Kind en Ziekenhuis zich op dwang bij het kind. Dwang vindt dagelijks plaats in de pediatrie gezondheidszorg (Lombart et al., 2020). De verpleegkundigen in de studie van Kangasniemi et al. (2014) definieerden dwang als het uitvoeren van een actie terwijl het kind het niet eens is met deze actie. Volgens Svendsen et al. (2017) wordt dwang in de pediatrie zorg voornamelijk gebruikt bij kleuters en wordt deze uitgevoerd om een medische procedure uit te voeren wanneer het kind weigert. De huidige studie gebruikt de definitie van dwang van de studie van Svendsen et al. "het toepassen van dwang met de bedoeling het kind te 'overpoweren', en wordt per definitie toegepast zonder toestemming van het kind" (Svendsen et al., 2017, background). In de studie van Svendsen et al. bleek de rol van de ouders tijdens dwang een "sleutel tot het minimaliseren en voorkomen van het gebruik van dwang" (Svendsen et al., 2017, results). De emoties en reacties van de ouders waren echter uitdagend om mee om te gaan. Volgens de zorgprofessionals die in dit onderzoek zijn opge-

nomen, zou er minder dwang kunnen zijn wanneer ouders kalm en coöperatief zouden blijven.

2.2 Stichting Kind en Ziekenhuis

Missie en visie

Stichting Kind en Ziekenhuis is al 45 jaar dé patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Stichting Kind en Ziekenhuis 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 & Ziekenhuis 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 wij vanuit de visie [Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg](#). Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. Onze werkzaamheden 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 & Ziekenhuis vertaalt het VN-Verdrag in kinder- en ouderparticipatie om zo de zorg voortdurend te verbeteren en kind- & gezinsgerichter te maken.

2.3 Probleemstelling

Bestaand onderzoek geeft aan dat ouderparticipatie bij medische behandeling voor kinderen de potentie heeft om pijn, angst en stress te verminderen. Er is echter weinig kennis beschikbaar over welke ouderlijke rol tijdens medische procedures van hun kind het meest effectief is. Meer inzicht in deze rol is nodig om ouderparticipatie aan te moedigen en verder te implementeren. Dit rapport voor 'Stichting Kind en Ziekenhuis' focust hierop met een extra nadruk op de ervaring van angst, pijn, stress en dwang van het kind tijdens medische behandelingen.

2.4 Doelstelling

De studie heeft als doel om inzicht te krijgen in de rol van ouders voor preventie van angst, pijn, stress en dwang van het kind tijdens medische procedures in de pediatrie gezondheidszorg door de perspectieven van ouders en zorgprofessionals in de kindergezondheidszorg te verzamelen.

2.5 onderzoeksvragen

Hoofdvraag

Hoe kunnen ouders worden betrokken bij medische (be)handelingen om het welzijn van het kind te verbeteren?

Onderzoeksvragen

- Hoe kan de ouder worden betrokken om de angst en stress van het kind tijdens medische procedures te verminderen?
- Hoe kan de ouder worden betrokken om de pijn van het kind tijdens medische procedures te verminderen?
- Hoe kan de ouder worden betrokken om dwang tijdens medische procedures te verminderen?
- Hoe beïnvloeden de psychologische ontwikkelingsfasen van het kind de behoeften, gevoelens en betrokkenheid?

3 Resultaten

Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste bevindingen weer uit de groeps gesprekken met ouders en interviews met zorgprofessionals.

3.1 ouderparticipatie

3.1.1 Ervaringen van zorgprofessionals in de gezondheidszorg met ouderparticipatie

Huidige ouderparticipatie

De algemene perceptie van de zorgprofessionals over de huidige ouderparticipatie in het ziekenhuis verschilde per zorgprofessional. De anesthesioloog was tevreden over de ouderparticipatie omdat ouders steeds meer kennis hebben van de mogelijkheden en er de ruimte is om vragen te stellen. Aan de andere kant was de medisch pedagogische zorgverlener ontevreden over de huidige ouderparticipatie vanwege de hoge werkdruk in het ziekenhuis. Ze vond echter het recht van de ouders en kinderen om een ouder aanwezig te hebben tijdens medische procedures een positief element van ouderparticipatie. De kinderverpleegkundige legde uit dat ouders meer ondergeschikt zijn in de ziekenhuisomgeving dan thuis. Ten slotte vermeldde de kindergezondheidspsycholoog dat er geen consistentie is in de mate van betrokkenheid van de ouder. Sommige ouders zijn erg betrokken en hebben ideeën over wat goed of nuttig zou zijn voor hun kind. De ouders die erg betrokken zijn, zijn volgens de kinderpsycholoog soms ook de ouders die kennis hebben opgedaan door slechte ervaringen. Daarom zei ze dat haar tevredenheid verschilt per zorgprofessional. Ook gaf ze aan dat zorgprofessionals zich tegenwoordig meer bewust zijn van traumazorg en preventie.

De medisch pedagogisch zorgverlener legde uit dat de focus op ouderparticipatie aanzienlijk is toegenomen ten opzichte van tien jaar geleden, maar dat ouderparticipatie kan verschillen per ziekenhuis en per zorgprofessional die de behandeling uitvoert. De kinderverpleegkundige zei dat het essentieel is voor artsen en verpleegkundigen om de rol van de ouder te blijven evalueren. Wil de ouder de voedingsonde nog plaatsen, of werkt dat niet voor de ouder of het kind?

3.1.2 De rol van ouders

Zorgprofessionals gaven aan dat een ouder het meest behulpzaam is tijdens medische procedures wanneer hij zijn gevoelens onder controle heeft en positief en ondersteunend aanwezig kan zijn.

“Wat ik over het algemeen veel zie, is dat een ouder die controle heeft over zijn eigen stress, en dat betekent niet dat hij niet gestrest is of niks uit bij het kind, dat dat het beste is. Een ouder die binnen de window of tolerance van zichzelf kan blijven” - (Medisch pedagogisch zorgverlener I2)

De kinderarts legde uit dat de emoties van ouder en kind erg besmettelijk voor elkaar kunnen werken. Het kind krijgt automatisch meer vertrouwen wanneer een ouder vertrouwen heeft in de medische procedure. Wanneer een ouder zich echter angstig voelt, kan deze angst ook worden doorgegeven aan het kind. De kinderarts legde uit dat is bewezen dat wanneer een ouder angstig is tijdens een bloedafname, het kind meer pijn ervaart.

"Ik denk dat die emoties van de ouders en het kind over en weer heel besmettelijk kunnen zijn, iets waar we heel veel aandacht voor moeten hebben" – (Kinderarts I5)

Rolconflict

De medisch pedagogische zorgverlener benoemde een situatie waarin ouders die managers zijn in hun dagelijks leven hun ouderlijke rol verloren tijdens medische procedures omdat ze de situatie probeerden te beheersen. Dit verlies van de ouderlijke rol is een vorm van rolconflict waarbij de ouder manieren van gedrag vertoont die ze gewend zijn uit te voeren in het dagelijkse leven.

Een andere vorm van rolconflict kan gezien worden wanneer ouders hun kind willen kalmeren en troosten en betrokken willen zijn bij de medische procedure. De kinderpsycholoog legde uit dat een ouder zijn kind wil beschermen en wil dat zijn kind beter wordt, wat vaak medewerking van de ouder vereist tijdens medische procedures. Wanneer er bijvoorbeeld een katheter geplaatst moet worden, willen de ouders hun kind beschermen. Echter moet de katheter wel geplaatst worden en hiervoor kan de medewerking van ouders gevraagd worden.

"Je wil natuurlijk dat je kind beter gemaakt wordt, en als je er alleen voor kiest om je kind te beschermen, dan gaat het dus niet beter worden" – (Kindergezondheidspsycholoog I4)

Een gevoel dat tijdens groepsgesprek 1 meerdere keren naar voren kwam, is het gevoel van ouders om te moeten coördineren in plaats van hun kind te kunnen troosten. Ouders vonden dat zij ervoor moesten zorgen dat de medische procedure werd uitgevoerd zoals besproken. Ook ervoeren ouders dat ze moesten ingrijpen wanneer zorgprofessionals medische termen of benaderingen in het bijzijn van hun kind begonnen te bespreken, omdat dit het kind nerveus maakte. Bovendien hadden ouders het gevoel dat de pijnklachten van hun kind niet altijd serieus werden genomen en hadden ze het gevoel dat ze moesten vechten voor de aandacht van zorgprofessionals.

"Ik ben de boel aan het coördineren, dat wil ik helemaal niet, ik wil er gewoon voor mijn kind kunnen zijn" – (Moeder, groepsgesprek 1)

"Ik wil eigenlijk gewoon de ouder van mijn kind zijn op dat moment en hem troosten" – (Moeder, groepsgesprek 1)

"Dan had ik mijn rol graag gezien dat ik een moeder kan zijn die er voor haar kind is in plaats van een moeder die als een viswijf op de afdeling moet staan schreeuwen van help mijn kind dan alsjeblieft" – (Moeder, groepsgesprek 1)

Ouderlijke rol tijdens dwang

Tijdens groeps gesprek 1 werd duidelijk dat dwang als zeer belastend voor zowel het kind als de ouder. Ouders toonden verschillende voorkeuren als het ging om hun rol tijdens het uitvoeren van dwang bij hun kinderen. Twee ouders uit groeps gesprek 1 legden uit dat ze hun kinderen liever zelf vasthouden dan dat iemand anders ze vasthoudt. Aan de andere kant dacht een ouder uit groeps gesprek 1 dat het misschien beter was voor een zorgprofessional om het kind vast te houden in plaats van de ouder.

"Liever dat ik het zelf doe, zodat ze tenminste weet dat ik bij haar ben en dat ik er voor haar ben, maar dat vind ik echt altijd heel erg lastig, ja." – (Moeder, groeps gesprek 1)

'Mijn ervaring is dat ik dat als ouder ook heb moeten doen, en ik denk niet dat het altijd goed is dat jij als ouder degene bent die je kind op dat moment onder dwang houdt maar dat het misschien beter een ander kan zijn' – (Moeder, groeps gesprek 1)

Tijdens vier interviews kwam het onderwerp dwang aan bod. Alle vier de deelnemers, namelijk de kinderverpleegkundige, kinderarts, anesthesioloog en kinderpsycholoog, vertelden dat dwang in het algemeen niet de juiste optie is en altijd moet worden voorkomen. De kinderarts legde uit dat het essentieel is om je bewust te zijn van hoe dwang de volgende medische procedures kan beïnvloeden. Ze vond het essentieel dat ouders en zorgprofessionals elkaar aanspreken als ze het niet eens zijn met hoe de behandeling wordt uitgevoerd. Wanneer ouders dwang uitvoeren, kan de ouder-kindrelatie kwetsbaar worden; het kind kan wantrouwen gaan tonen tegenover de ouder.

"Een jongetje was echt in de war over dat zijn vader hem had vastgehouden om iets beangstigends voor hem te ondergaan en dat hij steeds bij zijn vader de bevestiging bleef vragen van papa ik ben nog wel je liefste jongetje, toch? Dat moest echt gerepareerd worden. Dan ben ik niet tevreden met de rol die ouders krijgen, maar dat ouders onbedoeld in zo'n rol glijden; ik begrijp wel dat dat gebeurt -
(Kindergezondheidspsycholoog I4)

3.1.3 Interventies voor ouders

De kinderverpleegkundige legde uit dat de interventies of rollen van ouders tijdens de medische procedures van het kind niet voor elk gezin hetzelfde hoeven te zijn; voorbereidingen en hulpmiddelen voor afleiding zijn afhankelijk van het temperament en de copingstijlen van het kind. Verder benadrukte de kinderarts het belang van het toekennen van een rol aan ouders, bijvoorbeeld door de ouder te laten zien waar ze kan zitten tijdens een bloedafname. Ze vond het essentieel om deze rol af te stemmen per ouder.

Communicatie

De kinderarts benadrukte het belang van therapeutische communicatie voor kinderen, het aanmoedigen van positieve communicatie en het vermijden van negatieve communicatie. Verder benadrukte ze dat overdreven empathisch gedrag, zoals het beloven van grote cadeaus na de behandeling of overdreven troostende of geruststellende woorden, voorkomen moet worden. Dit gedrag kan een tegengesteld effect hebben ten opzichte van wat de bedoeling was. Extreem empathisch gedrag kan ervoor zorgen dat het kind de medische procedure als een enge gebeurtenis beschouwt en angstig wordt. De kinderarts adviseerde om het kind te complimenteren met wat het goed deed tijdens de medische procedure, bijvoorbeeld stilzitten tijdens de behandeling. Een ouder uit groeps gesprek 1 wees erop dat ze het op prijs stelde dat de medisch maatschappelijk werker hielp met behulpzame communicatie tijdens medische procedures en dat ze misschien een e-Learning zou doen om meer te leren. Een andere ouder uit groeps gesprek 1 zei dat ze een e-Learning

op prijs zou hebben gesteld omdat ze nooit wist wat ze moest zeggen tijdens een medische behandeling.

Maatschappelijk zorgverlener

De medisch pedagogisch zorgverlener legde uit dat veel verpleegkundigen aan ouders vragen willen stellen over hun gevoelens en ervaringen. Er moeten echter meer stappen worden gezet om dat de norm te laten zijn. Ze legde uit dat medisch sociaal werk nuttig kan zijn voor ouders om meer kennis te creëren over de mogelijkheden en hulpmiddelen voor ouderparticipatie. Een ouder uit groepsgesprek 1 wees erop dat ze medisch maatschappelijk werk nuttig vond om hulp te krijgen in haar rol als ouder, niet via een arts die de medische behandeling uitvoert, maar een persoon die aan de zijlijn aanwezig is.

Tools

Tijdens de groepsgesprekken en interviews kwamen verschillende waardevolle tools naar voren. Een nuttige interventie die zich niet expliciet richt op de rol van ouders, is het aanbrengen van crèmes zoals Emla-crème om de pijnniveaus van het kind te verlagen. In de groepsgesprekken werd duidelijk dat zorgprofessionals niet altijd de urgentie inzagen van het aanbrengen van deze crèmes als kinderen jong zijn. De ouders benadrukten echter het belang van deze crèmes om trauma te voorkomen.

Verder zijn er verschillende interventies benoemd om het kind af te leiden. Een ouder uit groepsgesprek 1 legde uit dat het nuttig was om een film te kijken, in een zoekboek te kijken of over andere dingen te praten om haar kind af te leiden. Een andere ouder uit groepsgesprek 1 benoemde het kijken naar beelden om het kind af te leiden. De kinderpsycholoog legde uit dat ze het effectief vond om het kind zijn actieve geheugen te laten gebruiken, zoals het hardop zeggen van berekeningen.

Een ouder uit groepsgesprek 1 benoemde het aftellen tijdens de medische ingreep. Wanneer het tellen stopt, moet de procedure worden uitgevoerd. Een andere interventie die een ouder uit groepsgesprek 2 naar voren bracht, was luisteren naar zachte muziek en een ouder aanwezig hebben, waardoor haar kind zich ontspannen voelde. Meerdere keren kwam in groepsgesprek 1 en diverse interviews naar voren dat het ook effectief kan zijn om het kind bij de ouders op schoot te laten zitten. Een andere ouder uit groepsgesprek 2 zei dat ademhalingstechnieken genoeg waren voor haar kind om de medische procedures te doorlopen. Tot slot legde een ouder uit groepsgesprek 2 uit dat het belangrijk is voor haar kind om zich begrepen en kalm te voelen.

3.2 Het kind

3.2.1 Kind-ouder relatie

De kinderverpleegkundige legde uit dat een kind zijn ouders meestal blind vertrouwt. Dit vertrouwen tussen het kind en de ouder kan een handig hulpmiddel zijn voor het uitvoeren van een medische procedure. Een kind kan bijvoorbeeld de voorkeur geven aan zijn ouder om een voedingssonde te plaatsen in plaats van een zorgprofessional. De medisch pedagogisch zorgverlener legde echter uit dat het belangrijk is om te overwegen of het opnemen van een medische rol conflicten veroorzaakt voor de ouder.

"Je kunt ook op een juiste manier gebruik maken van die mooie vertrouwensband die er tussen kind en ouders is, maar je moet wel voor oog hebben van wat doet dat met de ouder" – (kinderverpleegkundige 1)

"Bij jongere kinderen merk je dat ouders vaak alles zelf willen doen. Maar ik zeg altijd als de behandelingen niet leuk zijn, dan moet jij het veilige haventje zijn voor je kind waar hij troost kan krijgen en niet de verpleegkundigen, nee dat moet jij zijn" – (Moeder, groepsgesprek 2)

Een ouder uit groepsgesprek 1 legde uit dat een problematische situatie binnen de ouder-kindrelatie kan ontstaan wanneer een kind zijn woede op de ouder begint te projecteren. Wanneer de moeder bijvoorbeeld altijd aanwezig is tijdens medische procedures, kan het kind de moeder kwalijk nemen dat ze hem naar het ziekenhuis heeft gebracht.

"In de hitte van de strijd geeft hij mij de schuld, en dat doet heel veel pijn" – (Moeder, groepsgesprek 1)

3.2.2 Behoeften van het kind

Door de groepsgesprekken en interviews werd duidelijk dat de primaire behoefte van een kind is om vertrouwen te hebben in de medische procedure en om ondersteuning te krijgen van hun ouders. De kinderverpleegkundige legde uit dat het kind vertrouwen moet krijgen in de medische procedure, de zorgverleners moet vertrouwen en hun rol en de rol van hun ouders moet vertrouwen. De kinderpsycholoog legde uit dat het vertrouwen kan worden vergroot door te communiceren, het kind te betrekken en voorspelbaarheid te creëren tijdens de medische procedure. De kinderpsycholoog benadrukte dat de zorgprofessional aan het kind moet uitleggen dat er een plan is, dit geeft zelfvertrouwen. In beide groepsgesprekken werd duidelijk dat het hebben van vertrouwen belangrijk is voor het kind om zich kalm en in controle te voelen.

"Dan denk ik kom op ga even serieus met zo'n kind in gesprek en win hun vertrouwen" – (Moeder, groepsgesprek 2)

Voorspelbaarheid bestaat uit twee elementen. Een ouder uit groepsgesprek 1 legde uit dat zorgprofessionals duidelijk moeten zijn in wat ze zeggen. Als de zorgprofessional zegt dat hij de behandeling gaat starten, moet hij direct beginnen en niet toch gaan wachten of zich nog 5 minuten gaan voorbereiden.

"Zeg wat je doet en doe wat je zegt, maar wel op dat moment!" – (Moeder, groepsgesprek 1)

Het tweede element van voorspelbaarheid is het creëren van consistentie, een ritueel of standaard benadering. Het belang van consistentie en voorspelbaarheid werd meerdere keren genoemd in de groepsgesprekken. Wanneer er een ritueel ontstaat, kan dit het kind

meer vertrouwen geven. Het kind weet wat er gaat gebeuren en dat hij bijvoorbeeld een beloning krijgt als de medische ingreep is afgerond. In beide groeps gesprekken werd echter duidelijk dat wanneer artsen een ritueel niet volgen omdat ze zich niet bewust zijn van het ritueel, dit het kind in verwarring kan brengen en gevoelens van onzekerheid kan veroorzaken. Deze gevoelens van onzekerheid kunnen het vertrouwen van het kind verminderen.

De medisch pedagogische zorgverlener legde uit dat als het emotionele, rationele en lichamelijke brein van de ouder goed kan samenwerken en in balans is, ouders de behoeften van hun kind het beste kennen.

"Wanneer je lichamelijke brein, je rationele brein en je emotionele brein goed kunnen samenwerken, dan ben ik er zeker van dat elke ouder, zeker vanuit intuïtie, het beste weet wat hun kind nodig heeft" – (Medisch pedagogisch zorgverlener I2)

Kind in de leiding

Twee ouders uit groeps gesprek 2 legden uit dat het kind tijdens de medische ingreep in de leiding, in controle moet zijn. Als een kind zegt dat de behandeling moet stoppen, moeten artsen stoppen en als het kind zegt dat de behandeling kan doorgaan, moeten de artsen doorgaan. Verder kwam het belang van zorgprofessionals die de uitdrukkingen van het kind begrijpen naar voren in groeps gesprek 2. Een ouder of het kind kan aan de zorgprofessional uitleggen wat bepaalde uitingen van het kind betekenen. Een ouder uit groeps gesprek 2 legde bijvoorbeeld uit dat haar kind heel stil kon worden tijdens medische procedures, maar dit betekent niet dat ze geen pijn of angst ervaart. Na dit te hebben uitgelegd, richt de zorgprofessional zich meer op de uitdrukkingen van het kind tijdens medische procedures en probeert deze te begrijpen in plaats van aan te nemen dat wanneer een kind geen pijn of angst uit tijdens medische procedures ze zich prima voelt.

De medisch pedagogisch zorgverlener legde uit dat de zorgverlener moet onderzoeken hoe ouder en kind zich gedragen en thuis met elkaar communiceren. Een patroon van hoe ouder en kind thuis communiceren en zich gedragen, mag niet worden doorbroken tijdens medische procedures. Hoe troosten de ouders hun kind thuis en in hoeverre delen ze hun gevoelens?

Invloed van de ontwikkelingsfasen van het kind op de behoeften van het kind

Tijdens de interviews en groeps gesprekken werd benadrukt dat de betrokkenheid van een ouder essentieel is in elke ontwikkelingsfase.

"Als je al geen controle meer hebt over je lichaam, is het belangrijk dat je nog wel kan bouwen op je ouders' – (Medisch pedagogisch zorgverlener I2)

Oudere kinderen begrijpen medische procedures beter, maar volgens de kinderverpleegkundige betekent dit niet dat ze er gemakkelijker mee omgaan. Zelfs een twaalf-, dertien- of veertienjarige tiener kan een zeer onaangename ervaring hebben.

"Ik denk dat die groep (pubers) net zo kwetsbaar is als een peuter " – (Kinderverpleegkundige I1)

Tijdens groeps gesprek 2 werd vermeld dat adolescenten hun gevoelens vaak voor zichzelf houden en veel van hun gedachten niet zullen delen. Daarom is het essentieel om vragen te blijven stellen en nieuwsgierig te blijven naar hun gedachten en gevoelens.

"Hij zit in de puberteit, dus hij heeft geen zin om alles tien keer te vertellen. Als je daar niet doorheen prikt, word je gewoon naar huis gestuurd" – (Moeder, groeps gesprek 2)

De kinderarts legde de behoeften van een kind uit tijdens verschillende ontwikkelingsfasen. Een jong kind heeft de nabijheid van de ouder nodig, omdat dit het kind vertrouwen geeft. Dit vertrouwen is, vooral voor de jongere kinderen, essentieel. Bij peuters kunnen ouders proberen hen af te leiden tijdens medische ingrepen door bijvoorbeeld video's te bekijken. Na de peuterfase kunnen ouders met het kind praten of begeleide fantatiespelletjes gebruiken om het kind af te leiden. Wanneer een kind ouder wordt, kan er meer met het kind worden besproken over wat het nodig heeft en nuttig vindt.

Involed van de ontwikkelingsfasen van het kind op de rol van de ouder

De kinderverpleegkundige beschreef dat ouders met een kind dat levenslang afhankelijk zal zijn van gezondheidszorg, moeten worden ingelicht over hun rol en hoe deze door de jaren heen zal veranderen. Zorgprofessionals moeten uitleggen hoe ouders hun kinderen kunnen leren om zelf beslissingen over hun gezondheid te nemen. Ze zullen niet voor altijd verantwoordelijk zijn voor hun kind, maar hun kind zal deze verantwoordelijkheid langzaam overnemen. De aanwezigheid en participatie van de ouder zijn echter essentieel tijdens elke ontwikkelingsfase van een kind.

Tijdens groeps gesprek 2 werd duidelijk dat ouders door ervaring meer vertrouwen krijgen in hun rol. Verder gaf een ouder uit groeps gesprek 2 aan dat ze serieuzer wordt genomen dan 15 jaar geleden. De kinderverpleegkundige legde uit dat als een ouder door ervaring merkt dat het anders had gekund, het eigenlijk al te laat is.

***"Ik denk dat je door ervaring op een gegeven moment zult zien dat het ook anders kan, maar dan is het eigenlijk al te laat. Want dan heb je als ouder misschien al een trauma opgelopen want dat is natuurlijk heel naar als er van alles met je kind" –
(Kinderverpleegkundige 11)***

Deelnemers van beide groeps gesprekken benoemden dat kinderen onafhankelijker worden tijdens hun ontwikkeling; ze hebben de hulp van hun ouders niet bij elke taak nodig. Het overleg wordt anders naarmate de arts geleidelijk met het kind begint te praten in plaats van met de ouder. Een ouder uit groeps gesprek 2 legde uit dat zij het gesprek moest voeren toen haar kind jonger was, en nu zal haar kind het gesprek gaan voeren. Een andere ouder uit groeps gesprek 2 beschrijft dat zij eerder als ouder beslissingen nam en het gesprek voerde terwijl zij het kind bij deze processen betrok. Maar nu haar kind ouder is, omschrijft ze het als 'haar ding'; ze vindt het belangrijk dat haar kind die gesprekken nu meer zelf gaat voeren.

3.3 Mogelijkheden

3.3.1 Mogelijkheden voor de ouders

Afstemming en communicatie over verwachtingen

In vijf van de afgenomen interviews zijn de thema's afstemming en communicatie over verwachtingen besproken. Zorgprofessionals legden uit dat deze afstemming kon worden gedaan door een omgeving te creëren waarbij er tijd is om de verwachtingen en gevoelens van de ouders te bespreken. Welke rol kunnen de ouders aan? De kinderverpleegkundige legde uit dat ouders zich vaak voorbereiden op de medische procedure, maar dat zorgverleners niet bespreken wat ouders verwachten en hoe zij hun ouderlijke rol zien tijdens de medische procedure. De kinderpsycholoog legde uit dat de focus vaak ligt op het kind en de behoeften van het kind, en dat er te weinig aandacht is voor de ouders.

'We gaan er automatisch vanuit dat ouders weten welke rol ze moeten aannemen, maar soms hebben ouders hier heel actief sturing bij nodig' – (Kindergezondheidspsycholoog 14)

De kinderarts illustreerde het belang van communicatie over de gevoelens van de ouder met een situatie waarin de ouder bang was voor naalden. Als de zorgprofessional zich bewust is van deze angst, kan de ouder een passende rol op zich nemen tijdens de bloedafname van haar kind. Zo kan de ouder haar kind toch ondersteunen tijdens de bloedafname, of kan er besloten worden om de vader aanwezig te laten zijn in plaats van de moeder. De kinderpsycholoog legde uit dat zorgprofessionals er automatisch van uitgaan dat ouders weten welke rol ze moeten aannemen, terwijl ouders hier begeleiding in nodig hebben.

"Dat (ouderparticipatie) gebeurt veel meer thuis; dan luister je veel beter naar de ouders, dan vraag je veel beter uit hoe kunnen we dit doen, hoe heeft je kind er altijd op gereageerd, hoe vind je het zelf? Dat vind ik echt wel een punt van verbetering" –
(Kinderverpleegkundige 11)

Bovendien, benadrukte de kinderverpleegkundige, kunnen ouders helpen uitleggen hoe hun kind waarschijnlijk op een bepaalde actie zal reageren. Volgens de anesthesist kennen ouders hun kind het beste; ze kunnen helpen uitleggen hoe ze hun kind het best kunnen benaderen.

"Ik denk dat die afstemming veel beter kan; hoe reageert je kind op handelingen, hoe denk je dat we de behandeling het best aan kunnen pakken, zodat je daar een iets prominenter rol van tevoren aan kunt geven voordat je aan de handeling begint." –
(Kinderverpleegkundige 11)

Een ouder uit groeps gesprek 1 wees erop dat er meer tijd kan worden genomen om uit te leggen wat er tijdens de medische behandeling gaat gebeuren en waarom dit moet gebeuren. Bovendien, benadrukte de kinderverpleegkundige, worden ouders wel voorbereid op de medische procedure zelf, maar krijgen ze vaak geen uitleg over de vraag waarom deze medische procedure nodig is. Een ouder uit groeps gesprek 1 zei dat zorgprofessionals moeten uitleggen wat er gaat gebeuren en verschillende opties met de ouders moeten bespreken. Een ouder uit groeps gesprek 2 gaf aan dat voordat de medische behandeling begint, taken en rollen van de ouders en het kind besproken moeten worden.

"Je moet ouders helpen, gidsen, voordoen soms letterlijk. Er zijn ook nieuwe manieren die ze kunnen leren en samen kom je tot de meest passende manier" –
(Anesthesioloog 13)

Dit gebrek aan communicatie tussen zorgprofessionals en ouders kwam ook naar voren in het interview met de medisch pedagogisch zorgverlener. Ze vond het essentieel om de antwoorden van ouders op vragen op te schrijven, en dat iedereen dit leest. Zo weten alle zorgprofessionals hoe deze ouder betrokken wil worden tijdens de medische behandeling. Een ouder uit groeps gesprek 1 gaf ook aan dat ze het nuttig zou vinden als de manier om het kind te benaderen in een dossier zou worden vastgelegd.

Copingmechanismen van ouders

De medisch pedagogische zorgverlener dacht dat het nuttig zou kunnen zijn als zorgprofessionals meer kennis en inzicht zouden hebben in de copingmechanismen van ouders. Op deze manier kunnen de zorgprofessionals de voorkeuren van ouders met betrekking tot hun rol beter begrijpen en over deze rol communiceren. De zorgprofessional moet overwegen of de ouder deze rol op zich moet nemen, rekening houdend met wat het beste is voor het kind. Een ouder uit groeps gesprek 2 vertelde dat zorgprofessionals moeten begrijpen dat je de ouder van je kind bent en geen verpleegkundige.

Informatievoorziening aan de ouder

De kinderverpleegkundige vermeldde dat zorgprofessionals voor de ouders denken in plaats van ze zelf te laten denken. Ze besluiten bijvoorbeeld dat ouders geen specifieke taken moeten leren. Dit is echter aan de ouder en de zorgprofessional samen om te bepalen. Een ouder uit groeps gesprek 1 stelde dat zorgprofessionals moeten communiceren met ouders en kinderen. Bovendien, legde de kinderverpleegkundige uit, kennen ouders niet altijd hun rechten, opties en mogelijkheden met betrekking tot ouderparticipatie.

"Vooral onervaren ouders weten niet wat hun rechten zijn, waarover ze kunnen beslissen en wat de mogelijkheden zijn" – (Kinderverpleegkundige 1)

Volgens de kinderverpleegkundige is het aan zorgprofessionals om dit uit te leggen aan de ouders. Ze geeft aan dat ouders afhankelijk zijn van zorgprofessionals om deze informatie te ontvangen.

"Die samenspraak met de uitleg en dat je daar een keuze in mag hebben, dat vond ik zelf heel prettig en dat gaf ook echt wel heel veel vertrouwen – (Moeder, groeps gesprek 2)

De medisch pedagogisch zorgverlener benoemde drie vragen. Ze vond dat deze vragen veel vaker gesteld moesten worden, bijvoorbeeld tijdens anamneses of bezoeken. Deze drie vragen zijn bedoeld om duidelijk te maken welke rol de ouders willen aannemen. Deze vragen zijn als volgt geformuleerd:

"Wat zijn de mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? En wat betekent dat voor ons als gezin?" – (Medisch pedagogisch zorgverlener 12)

6.4.2 Mogelijkheden voor het kind

Participatie van het kind

De kinderverpleegkundige legde uit dat het essentieel is om te investeren in het communiceren met het kind en het betrekken van het kind bij wat er gaat gebeuren en waarom dit gaat gebeuren. Tijdens dit gesprek kan het kind zijn voorkeuren voor de medische procedure duidelijk maken. Verder kwam tijdens drie gesprekken naar voren dat zorgprofessionals zich ervan bewust moeten zijn dat een kind al op jonge leeftijd betrokken kan worden tijdens medische behandelingen. Op deze manier voelen kinderen zich meer in controle. De kinderarts legde uit dat deze controle leeftijdsadequaat moet zijn. Als een kind jong is, kunnen dit kleine beslissingen zijn, zoals wat voor soort pleister het kind wil na bloedafname.

"Je kunt ze best wel op jonge leeftijd laten kiezen, dan hebben ze toch een beetje op hun niveau de regie" – (Kinderverpleegkundige 1)

Tijdens de groeps gesprekken werd duidelijk dat zorgprofessionals de medische procedure vaak uitleggen aan de ouder in plaats van aan het kind. Wanneer kinderen ouder werden, praatten de zorgprofessionals meer met het kind, maar de primaire communicatie verliep nog steeds via de ouder. Een ouder uit groeps gesprek 2 vond het essentieel dat zorgprofessionals met het kind praten en de ouders betrekken bij het gesprek in plaats van andersom.

"Als ik de deur uitloop, dat hij begrijpt wat de dokter heeft verteld" – (Moeder, groeps gesprek 2)

De anesthesioloog adviseerde om zorgprofessionals spelenderwijs het kind te laten betrekken bij medische behandelingen. Hij zei dat je een goede zorgrelatie kunt krijgen met een kind, zelfs als een kind pas drie jaar oud is. Hij stelde dat een zorgprofessional met alle leeftijden om moet kunnen gaan. Met oudere kinderen kunnen zorgprofessionals communiceren, maar ze moeten ook jongere kinderen kunnen begrijpen.

Verder gaven twee ouders van groepsgesprek 2 en twee ouders van groepsgesprek 1 aan dat een kind geen tijdsdruk mag voelen. Het kind moet het gevoel hebben dat de zorgprofessional de tijd neemt om te luisteren naar wat het kind te zeggen heeft. De tijd nemen kan helpen om het vertrouwen van het kind te winnen.

Comfort

Een andere mogelijkheid is gebaseerd op het comfort van het kind tijdens medische procedures. Uit de groepsgesprekken en interviews werd duidelijk dat het huidige zorgsysteem zich meer richt op reactief comfort dan op preventief comfort. Wanneer er al sprake is van trauma, angst of stress kijken zorgprofessionals pas naar wat er gedaan kan worden om het kind comfortabeler te laten voelen.

Ouders legden uit dat ze vaak de leiding moeten nemen bij het bespreken van mogelijkheden voor comfort en een actieve rol moeten nemen om ervoor te zorgen dat mogelijkheden voor comfort worden besproken in plaats van dat zorgprofessionals deze rol op zich nemen. Meerdere ouders hebben gezegd dat pijn bij jonge kinderen niet serieus wordt genomen en dat pijnbestrijding in de jonge leeftijdsfasen veel beter moet. Een ouder vertelde dat haar was verteld dat als een kind heel jong is het geen fysieke pijn onthoudt. Drie ouders in groepsgesprek 1 vertelden ook dat Emla-crème bij de jonge kinderen niet gebruikt werd. Het kind kan echter op deze manier op oudere leeftijd angst ontwikkelen voor pijn bij de medische procedures. De kinderpsycholoog wil graag dat iedereen de impact van medische procedures begrijpt.

"Ik zie wel duidelijk verschil tussen het bespreken van de procedure en wat er gaat gebeuren met ons, wat artsen in principe prima doen, maar als het gaat over het bespreken van comfort daaromheen en de mogelijkheden die daar zijn vind ik daar een groot verschil in zitten. We merken dat de regie daarin volledig bij ons als ouders ligt om dat te initiëren. – (Moeder, groepsgesprek 1)

"Ik moet niet de enige zijn die opkomt voor het comfort van mijn kind" – (Moeder, groepsgesprek 1)

6.4.3 Mogelijkheden voor zorgprofessionals

Protocollen

De kinderpsycholoog legde een barrière uit in de huidige aanpak van zorgprofessionals. Deze barrière kwam erop neer dat artsen zich aan de protocollen hielden en niet bereid waren om er van af te wijken. Ze noemde een situatie waarin artsen niet bereid waren om van het protocol af te wijken om het comfort van de patiënt door het gebruik van sedatie te vergroten. De kinderpsycholoog vertelt dat soms een speciale aanpak nodig is als een kind zo angstig is dat het volgen van het protocol geen optie is. Zoals ook uit dit voorbeeld blijkt, is er meer bewustzijn van zorgprofessionals nodig over benaderingen om trauma te voorkomen. Dit kwam naar voren in het interview van de kinderpsycholoog maar ook in groepsgesprek 1.

Een andere barrière, genoemd in groepsgesprek 2, is dat artsen afwijken van het protocol wanneer ze denken dat een andere aanpak beter werkt. Dit maakt de medische procedure echter onvoorspelbaar voor het kind. De kinderpsycholoog zei dat ze de ouders soms voorbereidt door de nadruk te leggen op de besproken regels en benaderingen. Als een zorgprofessional het op een andere manier wil doen, stop je de procedure en leg je uit dat het niet is wat er is besproken. Tot slot gaf de medisch pedagogisch zorgverlener aan dat de

werkdruk en het werktempo zo hoog zijn dat als artsen ouders willen betrekken, daar niet altijd ruimte voor is.

"Op dit moment is de druk in het ziekenhuis zo hoog is dat mensen niet meer menselijk kunnen werken" – (Medisch pedagogisch zorgverlener I2)

Communicatie

Een ouder uit groeps gesprek 1 benoemde het probleem waarbij zorgprofessionals in de aanwezigheid van het kind met elkaar communiceren, waardoor het kind angstig en gestrest raakt. Een afdeling waar de communicatie verbeterd moet worden is de spoedeisende hulp (SEH). Tijdens groeps gesprek 1 werd meerdere keren benoemd dat er op de SEH geen goede communicatie is met het kind of de ouder. De zorgprofessionals benoemen hoe druk het is en voeren hun medische ingrepen uit zonder duidelijke communicatie. Bovendien gaf een ouder uit groeps gesprek 1 aan dat ze op de SEH niet serieus werd genomen.

"Ze willen vooral zo snel mogelijk een handeling uitvoeren en ze benoemen de hele tijd hoe druk het is en dat is echt gewoon ronduit irritant" – (Moeder, groeps gesprek 1)

"Op de spoedeisende hulp en in het academisch ziekenhuis, nee, het werkt gewoon echt niet. Ik ben de boel aan het coördineren, dat wil ik helemaal niet, ik wil er gewoon voor mijn kind kunnen zijn. Ik zou het echt heel graag anders willen – (Moeder, groeps gesprek 1)

"Over de SEH ja dat herken ik echt volledig, en mijn zoon staat nu op de wachtlijst voor een psycholoog in het ziekenhuis om inderdaad ook te gaan praten omdat hij aan de prikken een soort trauma heeft opgelopen en het is natuurlijk allemaal nodig, maar je merkt soms heel veel verschil hoe bepaalde handelingen worden uitgevoerd – (Moeder, groeps gesprek 1)

3.4 gezamenlijke aanpak, shared approach

3.4.1 Mogelijkheden voor een gezamenlijke aanpak

Alle deelnemers aan de interviews die het thema 'gezamenlijke aanpak' hebben besproken, waren het erover eens dat het kind, de ouder en de zorgprofessional niet in gelijke mate betrokken zijn bij de gezamenlijke aanpak. De kinderarts benadrukte dat ze wel graag wil dat deze betrokkenheid gelijk is. Een ouder uit groeps gesprek 1 benoemde het volgende:

"Ik denk dat het staat of valt met de vraag of iedereen in gezamenlijkheid het ook voor elkaar faciliteert" – (Moeder, groeps gesprek 1)

De kinderverpleegkundige, anesthesioloog en medisch pedagogisch zorgverlener vroegen zich af of het realistisch is om naar een gelijkwaardige relatie te willen streven. Deze drie zorgprofessionals waren het erover eens dat de zorgprofessional de leiding heeft. De kinderverpleegkundige zei dat zorgprofessionals vaak prioriteit geven aan hun normen en waarden en wat zij hebben ervaren wat goed werkte. In plaats van voortdurend met het kind en de ouders te communiceren over wat de kinderen en ouders nodig hebben en willen. Daarnaast gaf een ouder tijdens groeps gesprek 2 aan dat zorgprofessionals zich ervan bewust moeten zijn dat elk gezin anders is en verschillende taken en rollen draagbaar vindt.

“Dat ze onbewust hun professionele normen en waarden toch wat meer laten gelden dan de wensen en behoeften van kind en ouders” – (Kinderverpleegkundige 11)

“Omdat elk kind anders is en elk ouderpaar anders, kan elke ouder ook iets anders aan in draagkracht denk ik. Dat overleg en het bewustzijn dat ouders verschillend zijn, is denk ik het allerbelangrijkste”- (Moeder, groepsgesprek 2)

De kinderarts ervoer dat de ouderlijke rol tegenwoordig serieuzer wordt genomen, volgens haar kan dit echter nog beter. Verder legde de kinderverpleegkundige uit dat er niet genoeg ruimte is voor de mening en gevoelens van het kind. De kinderverpleegkundige vermeldde dat ouders vaak voor hun kinderen kiezen, vooral als ze nog jong zijn. Ook legde ze uit dat wanneer kinderen hun hele leven zorg krijgen, ouders soms in de rol blijven die ze hadden toen hun kind jonger was. De ouders blijven uit goede bedoelingen voor hun kinderen praten, maar de kinderen moeten zelf kunnen communiceren.

‘Met name in ziekenhuizen is er te weinig ruimte voor de stem van het kind’ – (Kinderverpleegkundige 11)

4 Discussie en conclusie

4.1 Discussie

4.1.1 Belangrijkste bevindingen

Ouderparticipatie

Volgens de resultaten ligt de focus momenteel vooral op de behoeften, gevoelens en het perspectief van het kind. Zorgprofessionals verwachten dat meer focus op de behoeften, gevoelens en perspectieven van de ouders bevorderlijk zou zijn voor ouderparticipatie. Deze bevinding komt overeen met de studie van Melo et al. (2014), daar wordt gesteld dat efficiënte communicatie en wederzijds begrip tussen zorgprofessionals en ouders cruciaal zijn voor ouderparticipatie in de zorg.

Een andere belangrijke bevinding is dat de aanwezigheid van een ouder het kind kan helpen zich op zijn gemak te voelen en vertrouwen te winnen. Verder kan dit angst en stress bij het kind verminderen. Het kind kan op de schoot van de ouder zitten om zich veilig te voelen, de ouder kan het kind troosten door middel van therapeutische communicatie en het kind afleiden door afleidende interventies zoals zoek-en-vind boeken, muziek en films. Overeenkomend, beschrijft de studie van Sobol-Kwapinska et al. (2020) het positieve effect van ouderlijke aanwezigheid. De studie concludeert dat de afwezigheid van ouders angst kan veroorzaken tijdens medische procedures voor kinderen jonger dan 2 jaar. De studie voegt eraan toe dat wanneer het kind ouder is, deze angst kan worden veroorzaakt door ouders die zich focussen op de angstige elementen van een medische procedure. De studie van Cheng et al. (2019) richtte zich op copingstrategieën van adolescentie patiënten van 12-18 jaar op de afdeling spoedeisende hulp. De studie benadrukt als belangrijkste coping strategieën het luisteren naar muziek en ouderparticipatie. Volgens ouders en zorgprofessionals in het onderzoek voor Stichting Kind en Ziekenhuis willen kinderen het gevoel hebben dat ze controle hebben en betrokken worden tijdens de medische procedure. De studie toont daarnaast aan dat het aanbrengen van Emla-crème vóór de medische procedure de pijn van het kind kan verminderen en op deze manier trauma kan voorkomen.

Bovendien bleek uit de resultaten dat ouders vaak rolconflicten ervaren. Ouders willen hun kinderen troosten en ervoor zorgen dat de medische procedure kan worden uitgevoerd. Elke ouder heeft een ander copingmechanisme. Ouders nemen bijvoorbeeld een rol op zich die ze ook in hun dagelijks leven tijdens hun werk opnemen. Er is weinig literatuur beschikbaar over rolconflicten bij ouders en rollen tijdens medische procedures. Een zorgprofessional legde in een interview uit dat om het gedrag van ouders tijdens de medische procedure te begrijpen, zorgprofessionals meer inzicht moeten krijgen in copingmechanismen. De studie van Melo et al. (2014) legt ook uit dat zorgprofessionals de waarden van de ouders moeten begrijpen om aan hun behoeften te kunnen voldoen.

Het kind

Het belangrijkste element is het hebben van vertrouwen. Dit vertrouwen kan worden gecreëerd door te zorgen voor voorspelbaarheid. Ouders benadrukken het belang van rituelen of benaderingen die een kind gewend is tijdens medische procedures. Dit vertrouwen kan de angst- en stressniveaus van het kind verminderen. Meerdere ouders benoemden tijdens deze studie de tijdsdruk die zorgprofessionals ervaren. Deze tijdsdruk kan het stressniveau van het kind verhogen.

Verder benadrukten ouders en zorgprofessionals het belang om het kind controle te laten hebben. Als een kind aangeeft dat de pijn niet meer te doen is en wil dat de artsen een pauze nemen, moeten de artsen onmiddellijk stoppen met het uitvoeren van de medische behandeling. Wanneer het kind vraagt om de medische behandeling voort te zetten, moeten artsen doorgaan. Bovendien bleek steun van hun ouders tijdens medische

procedures essentieel in alle ontwikkelingsfasen. In overeenstemming met deze en de vorige paragraaf over ouderlijke aanwezigheid en het winnen van vertrouwen, laat het onderzoek van Melo et al. (2014) zien dat ouderlijke aanwezigheid het gevoel van bescherming en veiligheid van een kind kan verhogen.

Vooraf wanneer een kind jong is, is de betrokkenheid van kinderen bij de medische behandeling beperkt. Volgens de interviews en groepsgesprekken van deze studie kunnen kinderen echter vanaf jonge leeftijd betrokken zijn. Kinderen kunnen altijd zelf keuzes maken, ook als dit kleine beslissingen zijn, zoals waar ze gaan zitten tijdens een medische behandeling. Schalkers (2016) benoemde dat kinderen graag informatie ontvangen over de medische procedure, zich gehoord willen voelen en de mogelijkheid willen hebben om betrokken te zijn in de besluitvorming rondom de medische procedure.

Een ander element dat kan verbeteren, is het comfort van het kind tijdens medische procedures. Ziekenhuizen lijken op het moment een meer reactieve dan preventieve comfortbenadering te hebben. Wanneer een kind al een trauma heeft meegemaakt, beginnen zorgprofessionals te kijken naar manieren om het comfort van het kind te verbeteren. Volgens ouders en zorgprofessionals van het huidige onderzoek moet deze aanpak echter worden omgezet in een preventieve comfortbenadering. Zorgprofessionals blijken niet altijd bereid zijn om af te wijken van protocollen om het comfort van het kind te verbeteren. Ouders uit de groepsgesprekken raden aan om plaatselijk verdovende crèmes zoals Emla te gebruiken vanaf een jonge leeftijd. Op deze manier kan trauma worden voorkomen en kunnen de pijnniveaus van het kind worden verlaagd.

Zorgprofessional

Volgens ouders en zorgprofessionals van het huidige onderzoek kan de communicatie van zorgprofessionals worden verbeterd. Zorgprofessionals bereiden ouders vooral voor op de medische ingreep van hun kind, maar bespreken niet altijd wat de ouders verwachten en hoe zij hun ouderlijke rol zien tijdens de medische behandeling. Coyne et al. (2015) benadrukken dat zorgprofessionals zich bewust moeten zijn van de voorkeuren van ouders en kinderen met betrekking tot informatievoorziening. Zorgprofessionals moeten voor elk gezin een passende aanpak creëren met betrekking tot informatievoorziening. Een andere studie van Coyne et al. (2014) toont aan dat kinderen het belangrijk vinden om informatie te ontvangen, hun voorkeuren te benoemen en de aanpak van de medische procedure te bepalen. Volgens ouders van het huidige onderzoek moet de communicatie op de spoedeisende hulp (SEH) veel beter.

Bovendien zijn ouders en zorgprofessionals van het huidige onderzoek het erover eens dat zorgprofessionals ouders moeten informeren over de rechten, mogelijkheden en hulpmiddelen om hun kind te steunen. De studie van Kuo et al. (2012) benoemt dat veel ouders zich wellicht niet bewust zijn van de mogelijkheden van gedeelde besluitvorming. Volgens de studie van Aarthun et al. (2018) zijn zorgprofessionals cruciaal voor ouderparticipatie en om ouders te leren hoe ze om kunnen gaan met hun ouderlijke rol tijdens medische procedures. De studie geeft aan dat ouders afhankelijk zijn van zorgprofessionals om deel te nemen aan de besluitvorming. Ook, in overeenstemming met de literatuur, toonden de resultaten van de studie voor Stichting Kind en Ziekenhuis aan dat zorgprofessionals streven naar ouderparticipatie bij pediatrie gezondheidszorg, maar dit is nog niet de norm (Vasey et al., 2019).

Gezamenlijke aanpak

De resultaten laten zien dat er toenemende aandacht is voor het vormen van een gezamenlijke aanpak en het hierbij betrekken van het kind, de ouder en de zorgprofessional. Overeenkomend stelt de literatuur dat de betrokkenheid van kinderen bij de besluitvorming meer aandacht heeft gekregen (Baston, 2008). Uit het huidige onderzoek voor Stichting Kind

en Ziekenhuis blijkt dat in de praktijk de zorgprofessional de leiding heeft. De resultaten laten zien dat de kinderen het minst betrokken zijn in vergelijking met de ouders en zorgprofessionals. Zorgprofessionals benadrukten het belang om kinderen de kans te geven om zelf te beslissen in plaats van ouders te laten praten of zorgprofessionals voor hen te laten beslissen. Ouders benadrukten dat zorgprofessionals meer met het kind moeten praten. De studie van Corlett et al. (2006) benadrukt dat zorgprofessionals effectief moeten communiceren met kinderen en hun families om gezinsgerichte zorg na te streven.

4.1.2 Sterke punten en beperkingen van deze studie

Een belangrijk sterk punt van dit onderzoek is dat een samenvatting van de interviews naar alle zorgprofessionals is gestuurd om te controleren of de interviewer het interview correct heeft geïnterpreteerd. De controle door de zorgprofessionals bevestigde dat het interview juist geïnterpreteerd was. Verder werden er twee groepsgesprekken georganiseerd om kennis op te doen over het perspectief van de ouders. Samen met andere ouders die herkenbare ervaringen deelden, is er een veilige omgeving gecreëerd voor de ouders om hun ervaringen te delen. De groepsgespreksetting zorgde ervoor dat ouders op elkaar reageerden en herkenning bij elkaar vonden. Door de twee groepsgesprekken op te delen in ouders met kinderen jonger dan of met 12 jaar en ouders met kinderen vanaf 12 jaar, voelden ouders zich begrepen door hun mededeelnemers. Bovendien maakte deze splitsing het mogelijk om de verschillen in ervaringen tussen de twee leeftijdsgroepen te analyseren. De interviews en groepsgesprekken gaven informatie over de gevoelens, perspectieven en gedachten van de deelnemers. Bij bijvoorbeeld het uitvoeren van vragenlijsten in plaats van groepsgesprekken en interviews, zou het lastiger zijn geweest zo'n duidelijk beeld van de ouders en zorgprofessionals te verkrijgen.

Een beperking van deze studie is dat de perspectieven van vaders niet zijn meegenomen. Alleen moeders hebben zich aangemeld om deel te nemen aan de groepsgesprekken. Daarnaast is er één persoon per gezondheidszorgspecialisatie geïnterviewd. Daarom waren de perspectieven per specialisatie gebaseerd op één zorgprofessional. Ook werden de groepsgesprekken en interviews door één persoon geïnterpreteerd; de validiteit kan worden verhoogd wanneer meer individuen de groepsgesprekken en interviews analyseren. Deze beperking wordt echter gedekt door het controleren van de interviews door de zorgprofessionals. Ook is een nieuw conceptueel model samengesteld om deze studie te begeleiden. Aan de ene kant past dit conceptueel model perfect bij deze studie. Aan de andere kant is dit nieuwe model nog niet gevalideerd in andere studies. Deze studie biedt een basis voor toekomstig onderzoek.

4.1.3 Suggesties voor vervolg onderzoek

Er zijn verschillende implicaties voor toekomstig onderzoek en voor de praktijk. Een implicatie voor toekomstig onderzoek is zorgen voor een grotere verscheidenheid aan deelnemers. Met betrekking tot de interviews kunnen meerdere zorgprofessionals van dezelfde specialisatie worden opgenomen; op deze manier zijn de perspectieven en ideeën per specialisatie niet gebaseerd op één individu. Bovendien kunnen de groepsgesprekken bestaan uit moeders, vaders en kinderen. Daarnaast kunnen deelnemers verdeeld over alle provincies van Nederland de generaliseerbaarheid van het onderzoek versterken.

Bovendien is een implicatie voor toekomstig onderzoek het observeren van medische procedures en de rollen van het kind, de ouder en de zorgprofessional hierbij. Op deze manier kunnen deze rollen tijdens medische procedures objectiever worden geanalyseerd vanuit een onafhankelijk individueel oogpunt welke zelf geen rol of functie heeft in de medische procedure.

De belangrijkste implicatie voor de praktijk is om ouders aan te moedigen om aanwezig te zijn tijdens medische procedures van hun kinderen; dit kan de angst- en stressniveaus van het

kind verminderen. Interventies voor ouders die naar voren kwamen als nuttig waren therapeutische communicatie en afleidende interventies zoals bijvoorbeeld zoek-en-vind-boeken, muziek en films. Bovendien moeten kinderen controle hebben en betrokken zijn bij het vormen van een gezamenlijke aanpak. Verder moet de huidige reactieve benadering van comfort worden veranderd in een preventieve aanpak, inclusief het gebruik van plaatselijk verdovende crèmes wanneer dat nodig is, zoals Emla, vanaf jonge leeftijd. Ook is een implicatie voor de praktijk om te focussen op ouderparticipatie bij de SEH. Volgens ouders is er geen plek voor ouders om een nuttige rol op zich te nemen. Ouders benadrukken dat de communicatie op de SEH veel beter moet zijn.

4.2 Conclusie

Het doel van dit onderzoek was de rol van ouders tijdens medische procedures te onderzoeken om angst, pijn, stress en dwang van kinderen te voorkomen. Een nieuw conceptueel model heeft deze studie ondersteunt. Perspectieven van de zorgprofessionals en ouders zijn verzameld door middel van interviews met zorgprofessionals en groeps gesprekken met ouders.

Dit onderzoek benadrukt het belang van aanwezigheid van ouders tijdens medische procedures van hun kind. Ouders en zorgprofessionals erkennen het belang van het bieden van een structuur, een ritueel of een aanpak en die bij elke medische procedure blijven herhalen. Dit kan helpen de angst- en stressniveaus van het kind te verminderen. Bovendien versterkt deze voorspelbaarheid het vertrouwen van het kind. Ouders kunnen zorgprofessionals helpen herinneren aan deze rituelen. Bovendien moet de huidige reactieve benadering van comfort worden veranderd in een preventieve aanpak. Zorgprofessionals en ouders benadrukken dat kinderen pijn kunnen ervaren tijdens elke ontwikkelingsfase. Ouders ervaren het toepassen van dwang bij hun kind als erg belastend en ongewenst. Zowel ouders als zorgprofessionals benadrukken dat een ouder hun kind het gevoel van veiligheid kan geven.

Uit dit onderzoek bleek dat het kind, de ouder en de zorgprofessional niet in gelijke mate betrokken zijn bij de gezamenlijke aanpak. Ouders en zorgprofessionals benadrukken dat zorgprofessionals meer met kinderen en ouders moeten communiceren over hun voorkeuren en gevoelens. Volgens zorgprofessionals kunnen kinderen altijd beslissingen nemen; dit kunnen ook kleine beslissingen zijn als ze jong zijn.

Zorgprofessionals in de gezondheidszorg moeten ouders aanmoedigen om aanwezig te zijn bij medische procedures van hun kinderen en hen informeren over de rechten, mogelijkheden en hulpmiddelen om hun kinderen te steunen. Dit kan de angst- en stressniveaus van het kind verminderen. Therapeutische communicatie en interventies om kinderen af te leiden bleken behulpzaam te zijn. Volgens ouders en zorgprofessionals willen kinderen het gevoel hebben dat ze de controle hebben en betrokken zijn bij het vormen van een gezamenlijke aanpak. Het kind moet de controle hebben.

5 Aanbevelingen

- Ouders aanmoedigen om aanwezig te zijn bij medische procedures van hun kinderen.
- Zorgprofessionals moeten kinderen en ouders informeren over de rechten, mogelijkheden en hulpmiddelen om het kind te ondersteunen.
- De huidige reactieve benadering van comfort moet worden veranderd in een preventieve aanpak inclusief, indien nodig, het gebruik van plaatselijk verdovende crèmes, zoals Emla vanaf jonge leeftijd.

BIJLAGEN

1. Methode

Onderzoeksopzet

Er zijn vijf interviews georganiseerd met zorgprofessionals en er zijn twee groepsgesprekken georganiseerd met ouders van kinderen die medische zorg nodig hebben of hebben gehad. Deze groepsgesprekken werden verdeeld in een groep voor ouders met kinderen met of onder de 12 jaar en een groep voor ouders met kinderen ouder dan 12 jaar. Interviews leverden gedetailleerde informatie op over de perspectieven, gevoelens en meningen van zorgprofessionals. In plaats van interviews werden groepsgesprekken georganiseerd om de perspectieven van de ouders te verzamelen. Door middel van groepsgesprekken konden ouders elkaar motiveren om open te zijn over hun mening, waardoor een veilige omgeving ontstond om hun perspectieven en ideeën te delen. Ouders konden zich identificeren met elkaars ervaringen.

Tabel 2: Deelnemerskenmerken

Groepsgesprek 1		Aantal keer in het ziekenhuis geweest afgelopen drie maanden
Moeder 1a	Dochter, 2 jaar	Meer dan drie keer
Moeder 1b	Zoon, 6 jaar	Meer dan drie keer
Moeder 1c	Zoon, 6 jaar	Meer dan drie keer
Moeder 1d	Zoon, 4 jaar	Twee/drie keer
Moeder 1e	Dochter, 10 jaar	Eén keer
Moeder 1f	Zoon, 9 jaar	Twee/drie keer
Groepsgesprek 2		Aantal keer in het ziekenhuis geweest afgelopen drie maanden
Moeder 2a	Zoon, 17 jaar	Twee/drie keer
Moeder 2b	Zoon, 14 jaar	Twee/drie keer
Moeder 2c	Dochter, 15 jaar	Geen
Moeder 2d	Zoon, 16 jaar	Meer dan drie keer
Interview	Specialisatie	
Vrouw I1	Kinder verpleegkundige	
Vrouw I2	Medisch pedagogisch zorgverlener	
Man I3	Anesthesioloog	
Vrouw I4	Kind gezondheidszorg psycholoog	
Vrouw I5	Kinderarts	

Dataverzameling

Gegevens voor deze studie werden verzameld door middel van interviews en groepsgesprekken. Een interview is semigestructureerd, licht gestructureerd of diepgaand (Jamshed S, 2014). Binnen dit onderzoek zijn semigestructureerd interviews met zorgprofessionals afgenomen. Dit is een diepgaande vorm van interviewen waarin de geïnterviewde open vragen beantwoordt. De interviewer heeft deze vragen vooraf voorbereid via een interviewgids. Met een semigestructureerd interview maakt de interviewer

een combinatie van het volgen van de interviewgids en ruimte laten voor een ongestructureerd, informeel gesprek (Jamshed S, 2014). Verder kunnen vragen tijdens het interview worden aangepast aan het gesprek en de richting van het interview. Voor de groepsgesprekken werden deelnemers samengebracht en geïnterviewd in een groepsvorm, waardoor een discussie ontstond. Na toestemming van de deelnemers werden deze gesprekken opgenomen om de gegevens van de interviews en groepsgesprekken te analyseren. Geschreven notities kunnen ook een manier zijn om gegevens te verzamelen; dit kan echter onbetrouwbaar zijn en het kan zo zijn dat de interviewer niet alle essentiële informatie opschrijft (Jamshed S, 2014).

De vorm van de semigestructureerde interviewgids was een 'omgekeerde piramide'-indeling. Dit format begon met vragen die het onderwerp ouderparticipatie breed introduceerden. Hierna stelde de interviewer vragen die meer specifiek waren voor de onderzoeksvraag en gebaseerd waren op de hoofdthema's van het onderzoek. Via dit vorm werd algemene informatie en specifieke informatie over de onderzoeksvraag verzameld.

Er werden twee groepsgesprekken georganiseerd; in het eerste groepsgesprek namen zes ouders van kinderen tussen 0- 12 jaar deel en het tweede groepsgesprek bestond uit vier ouders van kinderen tussen 13-18 jaar. In totaal zijn er vijf gesprekken gevoerd met zorgprofessionals. Deze zorgprofessionals waren een kinderverpleegkundige, medisch pedagogische zorgverlener, anesthesioloog, kinderpsycholoog en kinderarts. Gedurende dit hele proces zijn vertrouwelijkheid en anonimiteit gewaarborgd; alle transcripties werden geanonimiseerd. Aan het begin van het interview/groepsgesprek werd het doel van het onderzoek kort toegelicht. Alle deelnemers hadden via een eerder gedeeld document toestemming gegeven om het gesprek op te nemen. Na het interview werd een samenvatting van het interview naar de zorgprofessionals gestuurd. Via deze samenvatting kon de zorgprofessionals controleren of zij het eens waren met de interpretatie van het gesprek door de interviewer. De geïnterviewde werd tijdens het transcriptieproces geanonimiseerd.

Data analyse

Het coderingsproces begon met het lezen en samenvatten van de transcripten en het markeren van essentiële citaten. Vervolgens begon de deductieve codering met het toepassen van codes van de concepten van dit onderzoek. Vervolgens begon het open coderingsproces door extra codes aan zinnen of alinea's te koppelen. Ten slotte begon axiale codering met het bekijken van patronen, het verbinden van categorieën en het definiëren van thema's. Het hele coderingsproces was uitgevoerd in Atlas.ti. 9.1.2.

3. Literatuurlijst

Al-Yateem, N. S., Banni Issa, W., & Rossiter, R. (2015). Childhood Stress in Healthcare Settings: Awareness and Suggested Interventions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(2), 136–153. <https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1035465>

Aarthun, A., Øymar, K. A., & Akerjordet, K. (2018). Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open*, 6(1), 50–58. <https://doi.org/10.1002/nop2.180>

Baston, J. (2008). Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatric Care*, 20(3), 24–26. <https://doi.org/10.7748/paed2008.04.20.3.24.c6517>

Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A., & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>

Çamur, Z., & Sarıkaya Karabudak, S. (2020). The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Practice*, 27(5). <https://doi.org/10.1111/ijn.12910>

Carecentrix. What is a vulnerable population in healthcare? Available via <https://www.carecentrix.com/blog/what-is-a-vulnerable-population>. Published on 07-09-2017.

Cheng, A., Manfredi, R., Badolato, G., & Goyal, M. (2019). Adolescent Coping Strategies in the Emergency Department. *Pediatric Emergency Care*, 35(8), 548–551. <https://doi.org/10.1097/pec.0000000000001384>

CHOC. (n.d.). Child development. Visited on March 1st 2022, available via <https://www.choc.org/primary-care/ages-stages/>

Commodari, E. (2010). Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian Journal of Pediatrics*, 36(1), 40. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-40>

Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308–1316. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x>

[Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. \(2014\). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18\(3\), 273–280. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006)

[Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. \(2015\). Information-sharing between healthcare professionals, parents, and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25\(1\), 141–156. <https://doi.org/10.1111/ecc.12411>](https://doi.org/10.1111/ecc.12411)

Desai, P. P., & Pandya, S. V. (2013). Communicating with Children in Healthcare Settings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 80(12), 1028–1033. <https://doi.org/10.1007/s12098-013-0969-z>

Each charter - EACH, the European Association for Children in Hospital. (2021, December 23th). Each for sick children. Visited on February 28th 2022, available via <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

George, T. (2021, December 6th). *Exploratory research: definition, guide & examples.* Scribbr. Visited on February 23th 2022, available via <https://www.scribbr.com/methodology/exploratory-research/>

Haine-Schlagel, R., & Walsh, N. E. (2016). A Review of Parent Participation Engagement in Child and Family Mental Health Treatment. *Clinical Child and Family Psychology Review* volume. Published. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0182-x>

Inspectie gezondheidszorg en jeugd Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (z.d.). Wet zorg en dwang (Wzd). Visited on February 24th 2022, available via <https://www.igj.nl/onderwerpen/wetten-in-ons-toezicht/wzd>

Kangasniemi, M., Papinaho, O., & Korhonen, A. (2014). Nurses' perceptions of the use of restraint in pediatric somatic care. *Nursing Ethics*, 21(5), 608–620. <https://doi.org/10.1177/0969733013513214>

[KNMG. \(2021, 10 February\). Behandelingsovereenkomst WGBO. Visited on February 7th 2022, available via https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/behandelingsovereenkomst-wgbo.htm](https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/behandelingsovereenkomst-wgbo.htm)

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2011). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87. <https://doi.org/10.4103/0976-0105.141942>

Latour, J. M., Van Goudoever, J. B., & Hazelzet, J. A. (2008). Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America*, 55(3), 779–790. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.02.013>

Lerwick, J. L. (2016). Minimizing pediatric healthcare-induced anxiety and trauma. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 5(2), 143. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v5.i2.143>

Lombart, B., De Stefano, C., Dupont, D., Nadji, L., & Galinski, M. (2019). Caregivers blinded by the care: A qualitative study of physical restraint in pediatric care. *Nursing Ethics*, 27(1), 230–246. <https://doi.org/10.1177/0969733019833128>

Li, W. H. C., Chung, J. O. K., Ho, K. Y., & Kwok, B. M. C. (2016). Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0570-5>

Melo, E. M. D. O. P. D., Ferreira, P. L., Lima, R. A. G. D., & Mello, D. F. D. (2014b). The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432–439. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>

Pashkov, V., & Olefir, A. (2017). Protection of children's rights in the health care: problems and legal issues. *Protection of children's rights in the health care: problems and legal issues.*

Patientenfederatie Nederland, samen de zorg beter maken. (n.d.-a). *Extra: Kinderen, hun ouders en patiëntenrechten*. Visited on February 25th 2022, available via <https://www.patientenfederatie.nl/extra/kinderen-hun-ouders-en-patiëntenrechten>

Patientenfederatie Nederland, samen de zorg beter maken. (n.d.- a.). *Kinderen van 12 tot 16 jaar*. Visited on February 25th 2022, available via <https://www.patientenfederatie.nl/extra/kinderen-hun-ouders-en-patiëntenrechten/kinderen-van-12-tot-16-jaar>

Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N., & Cole, A. S. J. (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 233–243. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00466.x>

Rennick, J. E., St-Sauveur, I., Knox, A. M., & Ruddy, M. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0>

Sağlık, D. S., & Çağlar, S. (2019). The Effect of Parental Presence on Pain and Anxiety Levels During Invasive Procedures in the Pediatric Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 45(3), 278–285. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.07.00>

Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2(3), 223–228. [https://doi.org/10.1016/s2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/s2352-4642(18)30022-1)

Schalkers, I. (2016). *Quality of Paediatric Hospital Care Understanding the Perspectives of Children and Families*.

Sobol-Kwapińska, M., Sobol, M., & Woźnica-Niesobka, E. (2020). Parental behavior and child distress and pain during pediatric medical procedures: Systematic review and meta-analysis. *Health Psychology*, 39(7), 558–572. <https://doi.org/10.1037/hea0000864>

Svendsen, E. J., Pedersen, R., Moen, A., & Bjørk, I. T. (2017). Exploring perspectives on restraint during medical procedures in paediatric care: a qualitative interview study with nurses and physicians. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(1), 1363623. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1363623>

Tates, K., Elbers, E., Meeuwesen, L., & Bensing, J. (2002). Doctor–parent–child relationships: a 'pas de trois'. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 5–14. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00093-9](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00093-9)

Tourigny, J., Chartrand, J., & Massicotte, J. (2008). Health Professionals' Beliefs Related to Parental Involvement in Ambulatory Care: An International Inquiry. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(2), 89–101. <https://doi.org/10.1080/01460860802023539>

Vasey, J., Smith, J., Kirshbaum, M. N., & Chirema, K. (2019). Tokenism or true partnership: Parental involvement in a child's acute pain care. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9–10), 1491–1505. <https://doi.org/10.1111/jocn.14747>

Vasli, P., & Salsali, M. (2014). Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model.

Vrije Universiteit Amsterdam. (n.d.-a). DMPonline. DMP Online. Visited on March 28th 2022, available via <https://dmponline.vu.nl/>

WHO. (n.d.). Promoting well-being. World Health Organization. Visited on June 20th 2022, available via <https://www.who.int/activities/promoting-well-being>