



Universiteit Utrecht



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

‘OUDERS AAN HET WOORD’

Een kwalitatief onderzoek naar de problemen en behoeften van ouders van kinderen,
jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling
opgenomen zijn geweest

Naam: D.D. Kwast-Hoekstra
Studentnummer: 0417505
Conceptscriptie: Versie 18 september 2009
Opleidingsinstituut: Universiteit Utrecht, Masteropleiding Verplegingswetenschap
Begeleider: Drs. G. van der Hoof-Leemans
Tweede beoordelaar: Dr. C. Gamel
Stage-instelling: Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU te Utrecht
Aantal woorden scriptie: 10468

© Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Woord vooraf

De scriptie die voor u ligt is geschreven als afstudeeropdracht voor de Masteropleiding Verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht. De scriptie beschrijft het proces en het resultaat van een kwalitatief onderzoek naar de problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care opgenomen zijn geweest.

Ik wil iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan het tot stand brengen van deze scriptie. Ik wil Truus van der Hoof bedanken voor haar begeleiding tijdens het gehele onderzoeksproces en al haar bemoedigende woorden om deze studie tot een goed einde te brengen. Claudia Gamel, mijn tweede beoordelaar wil ik bedanken voor haar kritische blik en adviezen. Veel van mijn dank gaat uit naar de geïnterviewden, die bereid waren mij thuis te ontvangen en hun ervaringen met mij te delen. Verder wil ik de organisatie van het WKZ/UMCU bedanken voor het creëren van de voorwaarden om het onderzoek te kunnen uitvoeren.

Tot slot gaat mijn grootste dank uit naar mijn man Raymond en mijn kinderen Lianne, David en Stefan. Als mama huiswerk moest maken, werden er door Raymond fietstochtjes georganiseerd, ritjes naar Den Helder gemaakt en vele andere zaken ondernomen om de rust in huis te bewaren. Mijn moeder Hilda en schoonmoeder Lenie ben ik ook veel dank verschuldigd, voor alle keren dat zij belangeloos op de kinderen pasten en vele wassen hebben weggestreken (en dat zijn er echt heel veel geweest)! Het zolderkamertje bij mijn moeder thuis is een goed toevluchtsoord geweest, wanneer ik de aantekeningen van de gesprekken moest uitwerken. Vele kopjes thee en stukjes chocolade zijn uiteindelijk nodig geweest om dit stuk tot een goed einde te brengen.

Deze scriptie draag ik op aan Raymond, Lianne, David, Stefan, Hilda en Lenie

Samenvatting

Titel: Een kwalitatief onderzoek naar de problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling opgenomen zijn geweest.

Naam afgestudeerde: Diana Daniëlle Kwast-Hoekstra.

Inleiding: Ouders ervaren problemen tijdens de langdurige opname van hun jonge kind op een Kinder Intensive Care (KIC). Er is bij ouders en verpleegkundigen behoefte aan handvatten en ondersteuning in het omgaan met deze problemen.

Probleemstelling: Er zijn geen specifieke gegevens bekend over problemen en behoeften van ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen op een KIC, ook worden er geen interventies beschreven. De vraagstelling voor dit onderzoek luidt: ‘*Wat zijn de problemen en behoeften van ouders van kinderen jonger dan vijf jaar, tijdens een opname langer dan vier weken op een Kinder Intensive Care?*’

Methode: Kwalitatief onderzoek, gebruikmakend van de methodiek van Grounded Theory en de analysemethode van de constante vergelijking. Semi-gestructureerde interviews zijn gebruikt als dataverzamelmethode.

Resultaten: Uit tien interviews, gehouden met de ouders van negen kinderen, zijn twee kerncategorieën ontwikkeld en vier subcategorieën, te weten: *Stressoren:* op en buiten de KIC en *Behoeften:* tijdens en na de KIC-opname.

Conclusies: Onderzoeksresultaten tonen overeenkomsten en aanvullingen op bestaande literatuur. De ouders ervaren problemen met stressoren op de KIC: informatie-voorziening, onzekerheid toekomst kind, verandering rol ouders, toegang tot het kind, het voorkomen van het kind en overplaatsing of ontslag. Buiten de KIC ervaren ouders problemen met de stressoren: gezin, familie, werk, reizen en geld. Behoeften van ouders tijdens de opnameperiode: kunnen vervullen van ouderrol, verkrijgen van eenduidige en eerlijke informatie, toegang tot het kind, voorziening in alledaagse behoeften. Na de KIC opname hebben de ouders behoeften aan hulp in de thuissituatie en het verwerken van rouw.

Aanbevelingen: Interventieontwikkeling starten, in samenwerking met meerdere academische ziekenhuizen.

Trefwoorden: *Kinder Intensive Care; ouders; problemen; behoeften; langdurig verblijf*

Eerste begeleider: Drs. G. van der Hooft-Leemans

Tweede beoordelaar: Dr. C. Gamel

Emailadres afgestudeerde: diana.kwast@gmail.com

Abstract

Title: A qualitative research for the problems and needs of parents of children, younger than five years of age, whom were admitted for more than four weeks on a Paediatric Intensive Care Unit (PICU).

Author: Diana Daniëlle Kwast-Hoekstra.

Background: Parents experience problems during the long stay period on the PICU. Parents and nurses have both needs for support to cope with these problems.

Aim: No specific research has been done to search the problems and needs of parents of long stay, young patients on a PICU. The search question of this research is: 'What are the problems and needs of parents who's children are younger than five years, and admitted for more than four weeks on a Paediatric Intensive Care?'

Method: A qualitative research using the methods of Grounded Theory, and the method of constant comparison. Semi-structured interviews were used as datacompilation method.

Results: From the ten interviews held with the parents of nine children, two main categories and four subcategories were distilled: *Stressors*: on and outside the PICU and *Needs*: during and after the PICU admittance.

Conclusions: Some of the results of this research can be compared with other research, further there is a supplement. Parents experience problems on the PICU with: information, uncertain future of the child, changes in the parental role, access to the child, presence of the child en translocation of dismissal of their child. Outside the PICU parents experienced problems with their household, family, work, travel distance and money. During the admittance parents have a need for fulfilling their parental role, information, access to the child and daily needs. After the PICU admittance parents need help in taking care for the child en the emotions of mourning.

Keywords: *P(a)ediatric Intensive Care; parents; problems; needs; long stay.*

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	4
ABSTRACT	5
1. INLEIDING	8
1.1 Literatuur	9
1.2 Probleemstelling, onderzoeksvraag en doel	12
1.3 Opbouw scriptie	12
2.1 Inleiding	13
2.2 Onderzoeksdesign	13
2.3 Respondenten	14
2.3.1 Toegang onderzoekspopulatie	14
2.3.2 Selectieprocedure	14
2.4 Dataverzameling	15
2.5 Data-analyse	16
2.6 Objectiveringsstrategieën	17
2.6.1 Objectiveringscriteria	17
2.6.2 Rol van de onderzoeker	19
2.7 Ethische en juridische aspecten	20
3. RESULTATEN	21
3.1 Inleiding	21
3.2 Achtergrondkenmerken deelnemende ouders	21
3.3 Onderzoeksresultaten	23
3.3.1 Stressoren op de KIC	24
3.3.2 Stressoren buiten de KIC	28
3.3.3 Behoeften tijdens KIC-opname	30
3.3.4 Behoeften na KIC-opname	33
3.3.5 Omgaan met stressoren en behoeften	34
4. DISCUSSIE	36
4.1 Inleiding	36
4.2 Discussie	36
4.2.1 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek	38
5. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	40
5.1 Aanbevelingen voor de praktijk	40
5.2 Suggesties voor vervolgonderzoek	41
REFERENTIELIJST	42

BIJLAGEN	46
1. Overzicht stressoren KIC	46
2. Informatiebrief Medisch management afdeling Pelikaan, WKZ/UMCU	47
3. Toestemmingsformulier Medisch management afdeling Pelikaan, WKZ/UMCU	48
4. Onderzoeksinformatie voor ouders	49
5. Toestemmingsformulier ouders	51
6. Vragenlijst ouders	52
7. Advies Medisch Ethische Toetsingscommissie, WKZ/UMCU	54

1. Inleiding

In Nederland zijn acht Kinder Intensive Care (KIC)-afdelingen waar kinderen van nul tot en met 18 jaar worden opgenomen voor intensieve zorg en continue bewaking, vanwege een ernstige ziekte of (aangeboren) aandoening. Meest frequent worden ernstig zieke kinderen met een leeftijd jonger dan vijf jaar op een KIC opgenomen. In 2004 was dit 67,4% van alle opnamen (Stichting Pediatrische Intensive Care Evaluatie (PICE), 2006). Voortschrijdende medisch-technische mogelijkheden hebben afgelopen jaren ertoe bijgedragen dat de levenskansen van ernstig zieke kinderen sterk verbeterd zijn. Behandelingen zijn hierdoor wel complexer en langduriger van aard geworden. Zo toont het PICE jaarrapport 2006 dat 118 kinderen (2,6% van alle KIC-opnames), vier weken of langer op een KIC opgenomen zijn geweest. Sommige van deze kinderen waren zelfs langer dan één jaar opgenomen op een KIC. Uit literatuur en praktijk is gebleken dat KIC-verpleegkundigen verschillende facetten van zorgverlening aan deze kinderen als problematisch ervaren. Problemen waar deze verpleegkundigen voornamelijk tegen aanlopen zijn: onbekendheid met verlenen van langdurige zorg op een acute afdeling, betrekken van en omgaan met ouders in zorg voor langdurig opgenomen kinderen en ervaren onmacht in het niet optimaal kunnen verlenen van kwalitatief goede zorg en ondersteuning aan kind en ouders (Ford & Turner, 2001). Een definitie van kwalitatief goede zorg die hierbij aansluiting heeft is: 'Verantwoorde zorg die tegemoet komt aan de reële wensen en behoeften van de patiënt en die doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend' (Hollands, Hendriks, Ariens, & Verheggen, 2005).

Het jonge kind zelf is niet of onvoldoende in staat om zijn of haar wensen en behoeften ten aanzien van zorg te uiten of een betekenis te geven aan zijn of haar ziekte. Dit komt onder andere voort uit het niveau van ontwikkeling en het daarmee samenhangende geringe verbale vermogen (Bilo & Voorhoeve, 2005). De ouders, die een centrale rol hebben in het leven van hun kind, kunnen veelal gezien worden als de vertalers van deze behoeften (Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B., 1987, Rushton, C.H., 1990, Kars, M., Duijnste, M., & Grypdonck, M., 2005, Stichting Kind en ziekenhuis, 2009). Om verpleegkundigen inzicht te geven in de behoeften van deze jonge kinderen is het daarom van wezenlijk belang dat verpleegkundigen de ouders betrekken in de zorg voor het kind.

Tijdens verpleegkundige (evaluatie)gesprekken op een KIC is door ouders van langdurig opgenomen kinderen aangegeven dat zij problemen hebben ervaren tijdens de opname van hun kind. Zo gaven zij aan dat het voor hen moeilijk was om tijdens de langdurige opname om te gaan met veranderingen in hun rol als ouder en veranderingen in het gezin. Enkele voorbeelden die zij hebben aangedragen waren: niet zelfstandig kunnen zorgen voor hun kind tijdens de opname, gevoel van onmacht om het kind door de crisis heen te kunnen helpen en het ervaren van een dysfunctioneel gezinsleven. Daarnaast gaven ouders aan dat zij gedurende de opnameperiode behoefte hebben gehad aan het ontvangen van verpleegkundige ondersteuning bij bovengenoemde veranderingen. Bij het verlenen van deze ondersteuning, in de acute setting van de KIC, ervaren verpleegkundigen juist problemen en hebben zij behoefte aan richtlijnen.

1.1 Literatuur

De opbrengst van literatuuronderzoek verricht door Kwast (2006 n.g.) laat zien dat er de afgelopen twintig jaar een klein aantal onderzoeksartikelen is gepubliceerd over stressoren van ouders tijdens een KIC-opname. Enkele van deze publicaties hebben inzichtelijk gemaakt wat behoeften van ouders met een kind op de KIC zijn en mogelijke interventies hiertoe. Geen van de bovengenoemde onderzoeken maakt onderscheid in de duur van KIC-opname of de leeftijd van de KIC-patiënt. De toepasbaarheid van deze onderzoeksresultaten op de groep ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen is hierdoor niet duidelijk.

Stressoren

Stressoren zijn stressvolle stimuli of situaties. Hoe mensen omgaan met deze stressoren en of zij hierdoor problemen of stress ervaren, is meer afhankelijk van de intensiteit en duur van de stress dan van de bron zelf (Zimbardo, P.G. Weber, A.L., Johnson, R.L. & Weber, A.L., 2006). Stressoren die door ouders tijdens een KIC-opname als meest belangrijk worden geduid zijn: veranderingen in de ouderrol (Board & Ryan-Wenger, 2002; Harbaugh et al., 2004; Hopia et al., 2004; Hopia et al., 2005; Johnson et al., 1988; Kars et al., 2005; Melnyk et al., 2004; Miles et al., 1989b; Miles et al., 1989a; Noyes, 1999; Snowdon, 1993; Kars et al., 2005); gedrag, emoties en uiterlijk van het kind (Board & Ryan-Wenger, 2002; Johnson et al., 1988; Miles et al., 1989b; Miles et al., 1989a; Haines et al., 1995); uitvoeren van (pijnlijke) procedures (Board & Ryan-Wenger, 2002; Johnson et al., 1988; Miles et al., 1989b; Miles et al., 1989a).

Het meest recente overzicht van KIC-stressoren is opgenomen in Bijlage 1 en is afkomstig van het literatuuronderzoek van Aldridge (2005).

Behoeften

In het onderzoek van Harbaugh, et al. (2004) hebben ouders aangegeven dat zij behoefte hebben aan het versterken van de ouderrol en het reduceren van stress. Daarnaast waarderen ouders verpleegkundigen die, in een periode van onzekerheid en tumult, aspecten van de ouderrol aanvullen en de cohesie en emotionele binding van gezin en familie (familie-integriteit) versterken (Harbaugh et al., 2004). In de meest recente review over behoeften en stressoren van ouders op een KIC wordt een aanvullende opsomming van behoeften gemaakt, namelijk: onbeperkte toegang tot het kind, duidelijke en eerlijke informatie, de mogelijkheid om aanwezig te zijn bij ingrepen of behandelingen, het voeren van discussies rondom de behandeling van het kind en in de gelegenheid gesteld willen worden om te participeren in de zorg voor hun kind (Aldridge, 2005).

Interventies

Interventies gericht op het optimale ondersteunen en samenwerken met ouders van opgenomen patiënten op een Kinder Intensive Care zijn slechts summier beschreven. Harbaugh, et al. (2004) beschrijft verpleegkundige gedragingen, die volgens ouders tijdens een KIC-opname de ouderrol versterken en stress reduceren. De verpleegkundige gedragingen die hierin het meest centraal staan, zijn: het verzekeren van kwaliteitszorg voor het kind en het includeren van zorg voor ouders. De negatieve impact van het verlies van de ouderrol wordt, volgens de ouders verminderd door verpleegkundige gedragingen welke zorgzaam en behulpzaam zijn (Harbaugh et al., 2004).

Tomlinson, et al (1999) heeft in haar onderzoek drie potentiële gebieden van interventies geïdentificeerd voor het ondersteunen van de familie-integriteit tijdens een KIC-opname. Deze interventies betreffen: koesteren van de toestand waarin gezin en familie normaal gesproken verkeren, respecteren van familierechten en het betrekken in te maken beleid betreffende de behandeling van hun kind en versterken van familieverbintenissen, waaronder het onderhouden van vertrouwensrelaties met verpleegkundigen en plannen van dagactiviteiten (Tomlinson et al., 1999).

Sommige onderzoeksartikelen benoemen het positieve belang van Family Centered Care (FCC) in de zorg voor ouders met een kind opgenomen op de KIC (Bruce, 1992; Bruce et al., 2002; Hopia et al., 2004; Rushton, 1990; Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987; Tomlinson, Swiggum, & Harbaugh, 1999b). Het belang van FCC is gebaseerd op de overtuiging dat het zorgmodel door zijn gelijkwaardige en voordelige relatie tussen gezondheidsmedewerkers, opgenomen kinderen en hun familie, kan leiden tot het verlenen van kwalitatief goede zorg op een KIC. Voor het kunnen verlenen van Family Centered Care heeft de 'Association for the Care of Children' acht essentiële elementen opgesteld (Shelton et al., 1987).

- 1 Herkenning dat de familie de constante factor is in het leven van het kind en dienstverlenende instanties en hulpverleners kunnen fluctueren.
- 2 Faciliteren in het aangaan en het hebben van een samenwerkingsverband tussen ouders en professionals op alle niveau's van zorg.
- 3 Delen van eerlijke en complete informatie met de ouders over de zorg voor hun kind op een voortdurende en ondersteunende wijze.
- 4 Implementatie van duidelijk beleid en programma's welke emotionele en financiële ondersteuning kunnen bieden om de behoeften van ouders tegemoet te komen.
- 5 Herkennen van de kracht en individualiteit van families en respect voor verschillende manieren van coping.
- 6 Begrip hebben van en zorg hebben voor ontwikkelings- en emotionele behoeften van kinderen en hun families in het gezondheidszorgsysteem.
- 7 Versterken van en faciliteren in ouderbegeleiding.
- 8 Verzekeren dat gezondheidszorgsystemen flexibel, toegankelijk en ontvankelijk zijn voor de behoeften van families.

Figuur 1: De acht essentiële elementen van Family Centered Care

Uit onderzoek blijkt dat professionals een redelijk begrip hebben van FCC, maar dat in de praktijk onvoldoende en niet consequent toepassen. Barrières voor het hanteren van FCC zijn: twijfelen aan toepasbaarheid en haalbaarheid in een acute setting en gedragingen van professionals. Uit literatuur wordt niet duidelijk dat wanneer de acht FCC-elementen in een acute setting zouden zijn geïmplementeerd of daarmee stressoren bij ouders verminderen of zelfs voorkomen kunnen worden. Het zorgmodel kan dan ook alleen nog worden gezien als kapstok voor richtlijnen of interventies (Bruce et al., 2002; Rushton, 1990).

Het ontbreken van onderzoek, specifiek gericht op problemen en behoeften van ouders en hun langdurig opgenomen jonge kind op de KIC en daarbij passende interventies, is aanleiding geweest om onderzoek te doen naar de ouders van deze specifieke groep kinderen.

1.2 Probleemstelling, onderzoeksvraag en doel

Verpleegkundigen ervaren problemen in het leveren van kwalitatief goede zorg aan kinderen jonger dan vijf jaar en hun ouders, tijdens een KIC-opname langer dan vier weken. Het jonge kind zelf is niet of onvoldoende in staat om zijn behoeften aan te geven, waardoor zorgverleners deze vertaling via de ouders gerealiseerd moeten krijgen. Ouders geven daarbij aan dat zij tijdens de langdurige opname van hun kind op de KIC problemen ervaren en behoefte hebben aan verpleegkundige ondersteuning in het omgaan met deze problemen. Gezien het feit dat er geen onderzoeken zijn beschreven die zich specifiek richten op deze problemen en behoeften en er ook geen onderzoeken zijn die verpleegkundige richtlijnen als basis voor interventieontwikkeling beschrijven, is de volgende vraagstelling opgesteld:

‘Wat zijn de problemen en behoeften van ouders van kinderen jonger dan vijf jaar, tijdens een opname langer dan vier weken op een Kinder Intensive Care’.

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in specifieke problemen en behoeften van ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen op een KIC. Aan de hand van deze resultaten kunnen handvatten geboden worden aan verpleegkundigen, in het aanbieden van ondersteuning aan deze ouders. Dit alles heeft tot doel dat het kunnen verlenen van kwalitatief goede zorg aan het langdurig opgenomen jonge kind op een KIC mogelijk wordt en er uiteindelijk op diverse KIC's in Nederland een richtlijn voor de zorg betreffende deze ouders en hun kinderen kan worden geïmplementeerd. Het uiteindelijke doel is te komen tot interventieontwikkeling.

1.3 Opbouw scriptie

De scriptie bevat naast de Inleiding de volgende hoofdstukken: hoofdstuk 2 beschrijft de onderzoeksmethode, hoofdstuk 3 is gewijd aan de resultaten van het onderzoek en hoofdstuk 4 bevat de discussie. De scriptie wordt afgesloten met de conclusie en aanbevelingen van het onderzoek (hoofdstuk 5).

2. Methode

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van het onderzoeksproces. Het betreft een beschrijving van het toegepaste onderzoeksdesign, de respondenten die deelgenomen hebben aan het onderzoek en de manier van dataverzameling en analyse. Ook de gehanteerde kwaliteitscriteria komen aan de orde, net als de ethische en juridische kanten van het onderzoek.

2.2 Onderzoeksdesign

Om een beeld te krijgen van problemen en behoeften die ouders, van langdurig opgenomen kinderen, hebben met de zorg verleend op een KIC-afdeling, is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksstrategie. Deze strategie maakte mogelijk om problemen en behoeften vanuit het perspectief van de ouders te leren kennen, met als doel deze te beschrijven en waar mogelijk te verklaren (Baarda, de Goede & Teunissen, 2005; Boeije, 2005; Wester, 1995). Een andere reden voor kwalitatief onderzoek is dat het onderzoeksprobleem moeilijk is om te zetten in kwantificeerbare onderzoeksvragen. Kwalitatief onderzoek kan onderwerpen gerelateerd aan het onderzoeksprobleem meer uitdiepen en tevens inzicht verwerven in achterliggende oorzaken, beweegredenen en gedachten (Baarda et al., 2005).

Voor dit onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek gebruikmakend van de methodiek van Grounded Theory, ontwikkeld door Glaser en Strauss (1967). Het gebruik van Grounded Theory heeft in dit onderzoek niet de intentie gehad om te komen tot theorieontwikkeling, maar tot het achterhalen van interacties, gedragingen en ervaringen middels de methoden van sampling, dataverzameling en data-analyse. (Holloway & Wheeler, 2002). De kwalitatieve onderzoeksmethode maakt het verder mogelijk om dataverzameling, data-analyse en het zoeken van participanten gelijktijdig te laten plaatsvinden.

Middels het gebruik van de methode van constante vergelijking zijn er uit de onderzoeksgegevens relevante categorieën gedistilleerd (Polit & Beck, 2004). Constante vergelijking maakt het namelijk mogelijk om categorieën te vormen en af te bakenen en fragmenten toe te kennen aan categorieën (Boeije, 2005).

2.3 Respondenten

2.3.1 Toegang onderzoekspopulatie

Toegang tot de onderzoekspopulatie is verleend door Afdeling Pelikaan van het Wilhelmina Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Utrecht (WKZ/UMCU) (zie Bijlage 2 en 3). De keuze voor deze en ook enige locatie is gemaakt vanwege de tijd beschikbaar voor dit onderzoek en het feit dat de onderzoeker eerder werkzaam was op afdeling Pelikaan en ten tijden van het onderzoek verbonden was aan dit ziekenhuis.

Het UMCU bestaat uit een academisch ziekenhuis, medisch faculteit en een kinderziekenhuis, namelijk het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Afdeling Pelikaan is onderdeel van het WKZ en een multidisciplinaire intensive care afdeling waar kinderen, ongeacht de aard van hun ziekte of aandoening, vanaf 2500 gram tot de leeftijd van 18 jaar kunnen worden opgenomen (van de Giessen, 2003). Het Bedrijfsbureau van het WKZ/UMCU heeft op verzoek van de onderzoeker op één november 2007 een lijst opgesteld met de gegevens van de kinderen die van 2003 tot en met 2007 opgenomen zijn geweest op afdeling Pelikaan. In totaal kwamen ouders van 53 kinderen in aanmerking voor benadering tot deelname aan het onderzoek.

2.3.2 Selectieprocedure

Bij dit onderzoek is de methode van 'purposeful sampling' gebruikt, het doelgericht zoeken van ouders die in aanmerking komen voor het interview op grond van de inclusiecriteria. Om zoveel als mogelijk recall-bias te voorkomen zijn de ouders waarvan hun kind in de periode 2006-2007 is opgenomen geweest op afdeling Pelikaan als eerste benaderd voor deelname aan het onderzoek en is er vervolgens verder teruggegaan in de tijd. Het vooraf ingeschatte benodigde aantal interviews om verzadiging van gegevens te bereiken was 15. Met de selectie van deelnemende ouders is rekening gehouden met het selecteren van mannen en vrouwen, van zowel auto- als allochtone afkomst.

Er waren twee exclusiecriteria: Ouders moesten Nederlands sprekend zijn en ouders waarvan het kind terminaal of overleden was tijdens de KIC-opname waren uitgesloten van deelname. Ethische overwegingen hebben de onderzoekers er toe doen besluiten deze ouders niet te includeren in het onderzoek.

Gedurende het onderzoek zijn er 13 ouders benaderd voor deelname. Drie ouders waren niet in staat om deel te nemen aan het onderzoek vanwege een heropname van hun kinderen op de KIC. Eén ouderpaar wenste tegelijk te worden geïnterviewd, omdat zij verwachtten taalproblemen te ervaren tijdens het interview. In overleg met de eerste onderzoeksbegeleider is op dit verzoek ingegaan.

De eerste drie ouders zijn geworven door het doelgericht selecteren op basis van de eerder genoemde algemene selectiecriteria. Deze ouders kregen per post een patiënten-informatiebrief, een toestemmingsformulier en vragenlijst opgestuurd (zie Bijlage 4, 5 en 6). Met inachtneming van de bedenktijd werden deze ouders vier dagen na het verzenden van de eerdergenoemde informatie telefonisch door de onderzoeker benaderd met de vraag of de informatie goed was aangekomen en gelezen. De bereidwilligheid tot deelname werd geverifieerd en zo nodig werd toegelicht dat het wenselijk was dat beide ouders participeerden, maar dat dit niet strikt noodzakelijk was. Bij een positieve bevestiging voor deelname werd een afspraak gemaakt voor het interview. Na analyse van de interviews werd op basis daarvan opnieuw een aantal ouders geselecteerd, die naar verwachting meer konden vertellen over de gevonden begrippen. Het selecteren van onderzoeksdeelnemers (ouders) werd hiermee een cyclisch proces (Boeije, 2005). Voor het bereiken van verzadiging zijn uiteindelijk negen interviews afgenomen bij tien ouders.

2.4 Dataverzameling

Voor het verkrijgen van een zo goed mogelijk inzicht in de problemen en behoeften van de ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen op een KIC, is er in dit onderzoek gekozen voor het verkrijgen van informatie via een vragenlijst en semi-gestructureerde (open) interviews, aan de hand van een beknopte topiclijst.

Het semi-gestructureerde interview is een vorm van open interview. Deze vorm van interview maakt het mogelijk ouders zoveel als mogelijk zijn of haar mening en verhaal te laten vertellen (Baarda, de Goede, & van der Meer-Middelburg, 1996). Bij het afnemen van de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst, om dieper inzicht te krijgen in een aantal van tevoren vastgestelde aspecten. Daarnaast werd de topiclijst gebruikt als hulpmiddel om ervoor te zorgen dat bij alle ouders ongeveer dezelfde onderzoeksthema's aan bod kwamen (Baarda et al., 2005; Wester, 1995).

De topiclijst van dit onderzoek is samengesteld met het overzicht van KIC-stressoren opgesteld door Aldridge (2005) (zie Bijlage 1) en de acht kenmerken van het FCC zorgmodel (figuur 1). De problemen die ouders ervaren tijdens een KIC-opname blijken namelijk afhankelijk te zijn van de intensiteit en duur van de stress, als gevolg van aanwezige stressoren. De acht kenmerken van het zorgmodel FCC zijn onderdeel gemaakt van de topiclijst, vanwege de overtuiging dat FCC kan leiden tot het verlenen van kwalitatief goede zorg. Juist door het verlenen van deze verantwoorde zorg kan tegemoet gekomen worden aan de reële wensen en behoeften van kind en ouders.

2.5 Data-analyse

Transcriptie

De onderzoeker heeft zelf de opgenomen interviews letterlijk uitgetypt. Er is hierbij gebruik gemaakt van het programma "Express Scribe". Alle identificerende data, zoals namen van deelnemende ouders, hun kinderen, medewerkers of instanties zijn vervangen door een codering.

Het analyseren van de data heeft plaatsgevonden volgens de methodiek van constante vergelijking behorend bij Grounded Theory. Deze methode is gebruikt om te kunnen komen tot het vormen van kerncategorieën. Deze vormen op hun beurt een basis voor het opstellen van handvatten en een richtlijn voor verpleegkundigen in de zorg voor ouders van langdurig opgenomen jonge KIC patiënten. Voor het analyseren van de data zijn een aantal stappen gevolgd, namelijk:

Open coderen

De eerste stap in het analyseren betrof open codering van de eerste drie interviews. Interviews werden meerdere malen doorgelezen. Alle woorden of zinsdelen die daarbij opvielen werden gemarkeerd en benoemd. Uitgangspunten hierbij waren de topiclijst en de probleemstelling van het onderzoek. Fragmenten werden vervolgens ingevoerd in het programma Excel van Microsoft. In overleg met de onderzoeksbegeleider werden tijdens het onderzoeksproces codes geordend en ingedeeld in globale categorieën. Aan de hand van gevormde categorieën werden resultaten van daaropvolgende interviews ook volgens dit principe in fragmenten verdeeld. Hiervoor werden bestaande codes gebruikt en konden nieuwe worden toegevoegd.

Axiaal coderen

Het doel van het axiaal coderen was het vormen van hoofd- en subcodes en het vormen van voorlopige categorieën, middels de methode van constante vergelijking. Tijdens het axiaal coderen werd ook duidelijk hoe de relatie lag tussen de verschillende categorieën en wat beïnvloedende factoren waren.

Selectief coderen

Het doel van selectief coderen was het vormen van kerncategorieën die problemen en behoeften van ouders omvatten. De gevonden kerncategorie "stressoren" geeft in zijn totaliteit weer wat ouders op zowel de KIC als daarbuiten als veroorzakers van stress ervaren. De kerncategorie "behoeften" laat zien wat ouders als positief of negatief hebben ervaren tijdens de KIC-opname en welke behoeften ouders daarbij hadden en wat zij van KIC-medewerkers verwachten om tegemoet te komen aan deze behoeften. Interview zeven, acht en negen zijn gebruikt om de kerncategorieën aan te vullen en te toetsen. De laatste interviews zijn gebruikt om de gevonden kern- en subcategorieën verder aan te vullen en te toetsen.

2.6 Objectiveringsstrategieën

Om zoveel mogelijk te ontkomen aan valkuilen van subjectivisme bij het interpreteren van het onderzoeksmateriaal, zijn verschillende objectiveringstrategieën toegepast. Deze zijn onder andere beschreven door Lincoln en Guba, namelijk: 'peer debriefing', 'member checking' en de 'audit trail' (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2004). Deze strategieën komen voort uit een aantal criteria, welke samen een maat zijn voor de kwaliteit van een onderzoek dat door Lincoln en Guba 'trustworthiness' wordt genoemd.

2.6.1 Objectiveringscriteria

De criteria die samen 'trustworthiness' vormen zijn: 'credibility', 'dependability', 'confirmability' en 'transferability'. Deze criteria zijn allen voor dit onderzoek geobjectiveerd.

'Peer debriefing' en 'member checking' hebben in dit onderzoek bijgedragen tot het verhogen van het vertrouwen in het waarheidsgehalte van gegevens, ook wel 'credibility' genoemd.

Zo heeft 'Peer debriefing' tijdens het gehele onderzoeksproces plaatsgevonden, middels overleg met collega studentonderzoekers. Deze hebben gezamenlijk vele aspecten van het onderzoek verkend, beoordeeld en hierover feedback gegeven aan de onderzoeker. Verder ontving de onderzoeker gedurende het gehele onderzoek supervisie en begeleiding van de onderzoeksbegeleiders verbonden aan de Universiteit Utrecht.

'Member checking' heeft tijdens het onderzoek plaatsgevonden doordat de onderzoeker tijdens en aan het einde van de gesprekken samenvattingen maakte. Dit was een goede methode om bij de ouders te verifiëren of de onderzoeker de informatie van de ouder juist interpreteerde. Dit heeft de betrouwbaarheid van de gegevens verhoogd. De onderzoeker heeft hiermee ook getracht het fenomeen van binnenuit te bestuderen. Dit verwijst naar het 'emic' perspectief: de wijze waarop iemand zijn leefwereld ervaart en uitdrukt en in onderzoek is een respondent derhalve zelf de beoordelaar van de juistheid en adequaatheid van de descriptie, analyse en conclusies die derden aan zijn of haar informatie geven.

Door het maken van geluidsopnamen is de betrouwbaarheid ('dependability') van de onderzoeksgegevens vergroot, omdat de originele uitspraken van de ouders en onderzoeker letterlijk zijn opgenomen. Er is zo geen vertekening opgetreden door de wijze van notuleren. Methodologische overwegingen en inhoudelijke memo's zijn tijdens de gehele onderzoeksperiode genoteerd in een logboek en besproken met de eerste begeleider.

In dit onderzoek is 'confirmability' nagestreefd door het aanleggen van een 'audit trail' van verkregen data (geluidsopnamen, notulen en transcripties van de interviews) en het bijhouden van een logboek waarin relevante keuzes en overwegingen zijn genoteerd, zowel inhoudelijk als methodologisch van aard.

Het laatste criterium 'transferability' verwijst naar generaliseerbaarheid van data; de mate waarin gevonden resultaten kunnen worden vertaald naar andere groepen en/of omstandigheden (Lincoln et al., 1985; Polit & Beck, 2004). Dit speelde in het kader van dit onderzoek geen grote rol. Mogelijk kunnen de onderzoeksresultaten wel generaliseerbaar zijn naar andere settings met een soortgelijke patiëntenpopulatie.

2.6.2 *Rol van de onderzoeker*

De onderzoeker heeft in de uitvoering van dit onderzoek continu gewerkt aan en gereflecteerd op haar competenties en haar rol als onderzoeker. Zo heeft de onderzoeker voor het ontwikkelen van interviewvaardigheden een training interviewvaardigheden gevolgd aan de Universiteit Utrecht als onderdeel van het Masterprogramma Verplegingswetenschap. Daarnaast heeft de onderzoeker een proefinterview gehouden om vaardigheden en analyse van onderzoeksgegevens te oefenen (Baarda et al., 1996; Emans, 2007). De analyse is besproken met de onderzoeksbegeleider en maakte duidelijk dat de onderzoeker zich bewust moest blijven van het feit dat zij tijdens het onderzoek als instrument fungeert om gegevens te verzamelen en dat zij tijdens het interview niet te sturend moest optreden. Ook werd duidelijk dat de onderzoeker de eerder verworven kennis, verwant aan het onderzoeksonderwerp, niet zelf gebruikte om hierover gegevens te verzamelen. Bovenstaande is de interne betrouwbaarheid van de uiteindelijke onderzoeksgegevens ten goede gekomen.

Reflectie op de persoon van onderzoeker was belangrijk om zo de validiteit te kunnen waarborgen. Reflecties maakten de onderzoeker zich ervan bewust dat haar verpleegkundige achtergrond en ervaring in het verplegen van ernstig zieke kinderen en de daaruit voortvloeiende (voor)oordelen haar onvermijdelijk met een bepaalde blik deed kijken naar het onderzoeksonderwerp. De onderzochte personen konden zich mogelijk als gevolg hiervan tegenover haar op een bepaalde manier gedragen (Boeije, 2005). Dit maakte het risico op bias groter, maar in de gesprekken met de ouders bleek dit eerder een voordeel te zijn. Zo was de onderzoeker en ook inhoudsdeskundige in staat om goed en snel een vertrouwensband met de ouders op te bouwen. Ouders spraken gemakkelijk en zonder belemmeringen met de onderzoeker over hun ervaringen en door de kennis van de onderzoeker kon deze gericht doorvragen op de benoemde onderwerpen.

Het gebruik van een topiclijst tijdens de interviews diende als leidraad en behoedde de onderzoeker voor het meegaan in het appél wat mogelijk op haar kon worden gedaan als KIC-verpleegkundige. Het doorspreken van elk afzonderlijk interview met de onderzoeksbegeleider had dit zelfde effect. De onderzoeker heeft verder tijdens het onderzoek geprobeerd om zoveel als mogelijk waarderingvrij te zijn, ten gunste van de validiteit van het onderzoek.

Een methode hiervoor was om tijdens het onderzoek inhoudelijke en methodologische memo's te noteren waarin de gedragingen en keuzen van de onderzoeker zijn beschreven en toegelicht.

2.7 Ethische en juridische aspecten

Ethische en juridische aspecten van dit onderzoek zijn getoetst door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Universitair Medisch Centrum van Utrecht, middels een overhandigd onderzoeksprotocol. Hierin staat dat de onderzoeker ten tijden van het onderzoek rekening houdt met de regels opgesteld door de CCMO (2007). In navolging van de Wet bescherming persoonsgegevens is verder gebruik gemaakt van anonieme gegevens, die alleen de onderzoeker en de onderzoeksbegeleider kunnen herleiden tot betreffende ouders en kinderen. Het oordeel van de METC (datum: 12 juli 2007) was dat het een zorgvuldig opgezet onderzoeksprotocol betrof dat voldeed aan het toetsingskader code "Goed Gebruik", Code "Goed Gedrag", alsmede de Wet bescherming persoonsgegevens. Volgens de METC en het medisch management van afdeling Pelikaan was er dan ook geen bezwaar tegen de uitvoering van het onderzoek op afdeling Pelikaan van het WKZ/UMCU (zie Bijlage 7).

In het kader van de WGBO is begrijpelijke schriftelijke en mondelinge informatie verstrekt voor het verkrijgen van toestemming. Hierbij hebben alle ouders de vrije keuze gehad om wel of niet mee te doen aan het onderzoek (zie Bijlage 4). Een toestemmingsformulier is ontwikkeld aan de hand van de METC richtlijn van het UMC Utrecht (METC Utrecht, 2007) die elke ouder bij deelname heeft ondertekend (zie Bijlage 5). Ten tijden van het onderzoek is een onafhankelijke kinderarts beschikbaar geweest. Deze arts is door geen van de ouders geconsulteerd.

Om de privacy van deelnemende ouders aan dit onderzoek te beschermen zijn er verschillende maatregelen in acht genomen: verkregen data mocht alleen met derden worden gedeeld na toestemming van de ouders; namen van ouders, kinderen en andere identificerende gegevens zijn geanonimiseerd. Elke ouder kreeg hiertoe een code toegewezen, bijvoorbeeld: vader kind A of moeder Kind B, etc. Alle opgenomen interviews en persoonsgegevens zullen na afronding van het onderzoek worden vernietigd.

3. Resultaten

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de achtergrondkenmerken en analyse van de negen kwalitatieve interviews, gehouden met de tien deelnemende ouders aan dit onderzoek.

3.2. Achtergrondkenmerken deelnemende ouders

Van de tien deelnemende ouders geïnccludeerd in de studie, vormden zes ouders een echtpaar. Eén moeder was ten tijde van de KIC-opname alleenstaand, de drie overige geïnterviewde ouders waren samenwonend of getrouwd. De karakteristieken van de deelnemende ouders en hun gezinssituatie worden getoond in Tabel 1.

Tabel 1 Achtergrondkenmerken van de deelnemende ouders tijdens de KIC-opname, in de periode 2006 en 2007.

Karakteristiek ouder/partner	Man (n=4)	Vrouw (n=6)	Alle ouders (n=10)
Leeftijd ouder in jaren (range)	30-40	27-41	27-41
Autochtoon	3	4	7 (70%)
Werksituatie:			
Volledig	2		2 (20%)
Deeltijd	1	4	5 (50%)
Ziektewet ten tijden van opname		4	4 (40%)
Burgelijke staat:			
Samenwonend/Getrouwd	4	5	9 (90%)
Alleenstaand/gescheiden		1	1 (10%)
Leeftijd partner in jaren (range)	27-35	30-40	27-40
Autochtoon	2	2	4 (40%)
Werksituatie partner:			
Volledig		3	3 (30%)
Deeltijd	1	1	2 (20%)
Ziektewet ten tijden van opname	1		1 (10%)
Afstand huis tot het ziekenhuis in km (range)	6-95	8-25	6-95 (≈ 50.5 km)
Verblijf van het aantal ouders in Ronald Mac Donaldhuis tijdens KIC opname	1	1	2 (20%)
Totaal aantal kinderen in het gezin, inclusief kind opgenomen op KIC:			
1 kind	-	1	1 (10%)
2 kind	1	-	1 (10%)
3 kind	1	2	3 (30%)
4 kind	2	3	5 (50%)
Leeftijd andere kinderen in jaren (range)	0-15	0-9	0-15 (≈ 7.5 jaar)

Op één uitzondering na, waren de kinderen van de deelnemende ouders ten tijde van het onderzoek jonger dan één jaar. Zes van de in totaal zeven kinderen werden direct na de geboorte op diverse afdelingen in het ziekenhuis opgenomen, twee daarvan direct op de KIC. De gemiddelde KIC-opnameduur van alle kinderen was drie maanden, waarbij de langste opnameduur tien maanden is geweest.

Vier van de zeven kinderen zijn meer dan twee keer op een KIC opgenomen geweest. De KIC-opname welke langer dan vier weken heeft geduurd is bij alle ouders het uitgangspunt geweest voor het verzamelen van informatie middels een interview. De karakteristieken van de kinderen worden getoond in Tabel 2.

Tabel 2 Achtergrondkenmerken van de kinderen van de deelnemende ouders, opgenomen op een KIC in 2006 en 2007.

Karakteristieken kinderen	Jongen (n=5)	Meisje (n=2)	Alle kinderen (n=7)
Eerstgeborene van ouders	-	1	1 (14.3%)
Ziekenhuisopname direct na de geboorte:			
KIC	2	-	2 (28.6%)
Neonatologie	2	1	3 (42.9%)
Ander ziekenhuis	-	1	1 (14.3%)
Leeftijd kind in dagen bij de aanvang van de KIC-opname met een opnameduur ≥4 weken	0-255	207-1281	0-1281 (≈641 dagen)
Opnamereden KIC:			
Respiratoire insufficiëntie	3	1	4 (57.1%)
Circulatoire insufficiëntie	2	1	3 (42.9%)
Onderliggend ziektebeeld:			
Spier- of neurologische aandoening *	2	1	3 (42.9%)
Corvitium	1	1	2 (28.6%)
Ander syndroom**	2	-	2 (28.6%)
Opnameduur KIC in dagen (range)	31-280	44-73	31-280 (≈125 dagen)
Totaal doorgemaakte KIC-opnamen:			
Eenmalig	3	-	3 (42.9%)
Twee keer	-	1	1 (14.3%)
Drie keer	2	1	3 (42.9%)
Huidige gezondheidstoestand:			
Gezond met handicap	1	1	2 (28.6%)
Tracheacanule beademing	3	1	4 (57.1%)
Overleden	1	-	1 (14.3%)

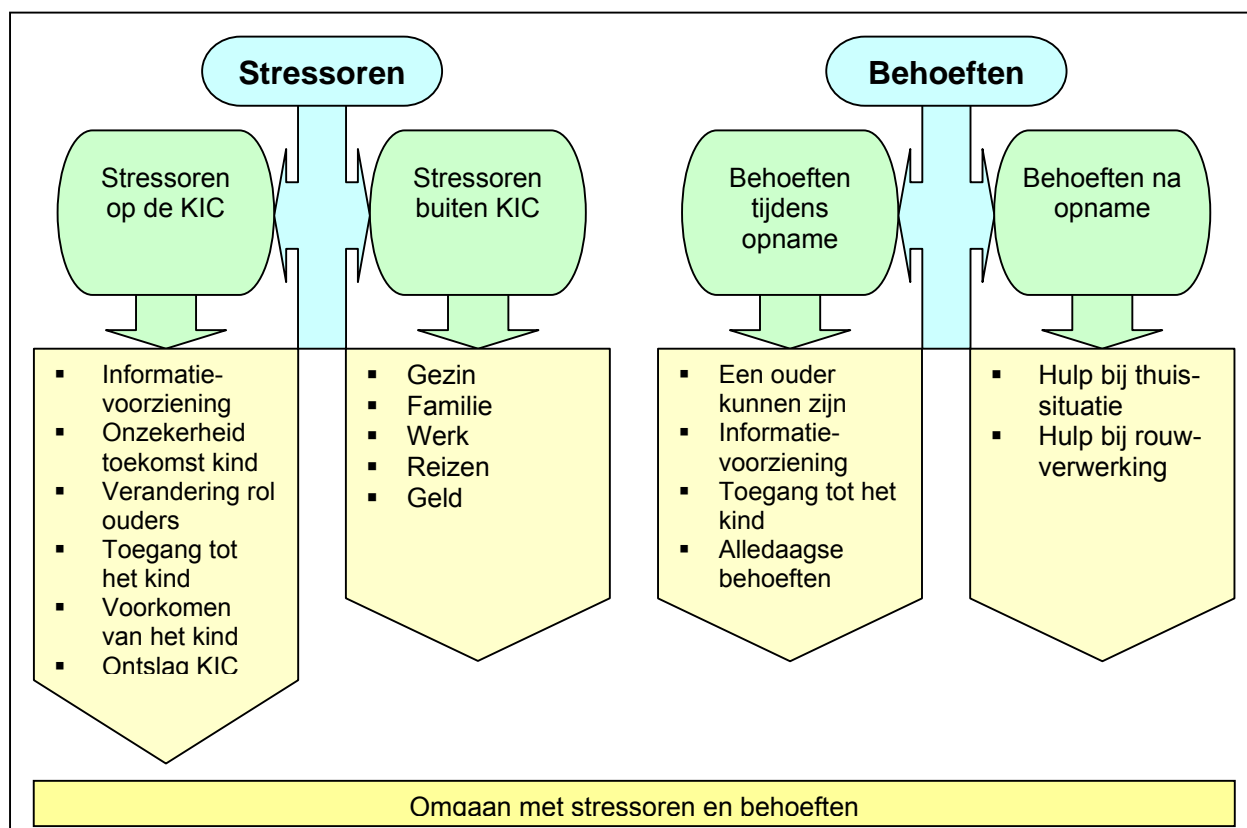
* SMART-1, Nemyeline myopathie, SMA-type 2

** VCF-syndroom, Syndroom van Biscobar

3.3. Onderzoeksresultaten

De volgende paragrafen beschrijven het resultaat van de analyse van de negen kwalitatieve interviews die gehouden zijn met de tien ouders van langdurig opgenomen kinderen op een KIC.

Door het open en axiaal coderen van interview een tot en met zes, zijn er twee kerncategorieën naar voren gekomen, namelijk: *stressoren en behoeften*. Stressoren zijn stressveroorzakende factoren die ouders ervaren tijdens een KIC-opname. Middels het selectief coderen is de kerncategorie ‘*Stressoren*’ vervolgens verdeeld in twee subcategorieën, namelijk: ‘*stressoren op de KIC*’ en ‘*stressoren buiten de KIC*’. Behoeften van ouders zijn onderverdeeld in twee subcategorieën, namelijk ‘*behoeften tijdens opname*’ en ‘*behoeften na opname*’. Interview zeven, acht en negen zijn gebruikt om de subcategorieën verder aan te vullen en te toetsen. Daarnaast is er meer informatie vergaard over hoe ouders omgaan met deze stressoren en behoeften. De onderzoeker heeft kunnen vaststellen dat met het analyseren van interview negen, er geen nieuwe informatie meer over de inhoud van de concepten te vinden was en er geen nieuwe vaststellingen meer naar voren kwamen. Wel bevestigde dit interview de reeds gevormde concepten (zie Figuur 2).



Figuur 2: Indeling kerncategorieën en subcategorieën

3.3.1 Stressoren op de KIC

De subcategorie stressoren op de KIC wordt gevormd door verschillende stressveroorzakende factoren, deze zullen in de volgende paragrafen worden toegelicht.

Informatievoorziening over de gezondheidstoestand van het kind

Diverse ouders hebben aangegeven dat tijdens de opname van hun kind op de KIC het niet duidelijk was wie de verantwoordelijk arts was voor het opstellen van het medische beleid en de informatievoorziening hierover, hetgeen verwarring schepte bij de ouders.

Wanneer het kind meerdere specialisten had, was het voor ouders in het geheel onduidelijk wie verantwoordelijk was voor het medische beleid.

'Ik heb nooit begrepen dat hij het nou was, zeg maar. Dat hij de beslissingen nam. Dat schepte wel eens wat verwarring. Dan kwam er opeens een arts en die zei dan weer iets en dan dacht ik huh waarom en wat heb jij nu weer te melden en wie ben jij? ... wie is hier nou in charge?' (Citaat moeder D).

Veel ouders vertelden over de ervaringen die zij hadden met de arts-assistenten en hun informatievoorziening tijdens de KIC-opname. De rol die arts-assistenten hierin hadden werd door ouders niet als positief benoemd. Zo voelden verschillende ouders dat de arts-assistenten de ouders niet voor vol aan zagen en dat zij zich hierbij niet op het gemak voelden.

In de diverse gesprekken met de ouders werd naast de bovengenoemde stressoren ook het gemis van een wekelijks gesprek met een vaste arts genoemd, soms duurde het weken zo niet maanden voordat er een vaste arts werd toegewezen aan het kind en zijn ouders.

Onzekerheid over de toekomst van het kind

Het niet weten of het kind zal overleven tijdens de KIC-opname geeft veel spanning bij ouders. De gezondheidstoestand van sommige kinderen was soms zodanig instabiel, dat ouders vele malen afscheid hebben moeten nemen van hun kind.

'D. was dood- en doodziek en het kon ook elk moment met hem gebeurd zijn. Ik weet nog wel de periode dat we daar geweest zijn en toch wel vijf keer echt afscheid van hem hebben genomen...En dat doet wat met je, dat je afscheid staat te nemen bij je eigen kind' (Citaat vader D).

Het constant bezig zijn met overleven en de dood, verdrong voor vele ouders de mogelijkheden om het hechtingsproces met hun kind te kunnen starten of hervatten.

'Wij moesten gewoon van hem gaan houden en dat is voor mij de moeilijkste tijd geweest, dat besef dat mijn kind daar doodziek ligt en dat ik ook aan hem moest gaan hechten. Maar hechten dat kan niet op commando' (Citaat vader D).

Voor enkele kinderen hadden de artsen zelfs geen behandelmogelijkheden meer, soms al op de afdelingen waar kinderen lagen voordat ze op de KIC werden opgenomen. Het was dan volgens de artsen slechts een kwestie van tijd eer het kind zou komen te overlijden. Het maken van keuzen over het wel of niet staken van de behandeling was daarbij voor alle ouders een zware strijd.

'Het is vooraf aan de KIC een hele onzekere periode geweest...Iedere dag, ieder gesprek: C. kwam te overlijden, hij ging dood, en dat werd ook zo opgeschreven...Ik moest heel veel foto's van hem maken, want zeiden ze: hij kwam gewoon te overlijden en continue dat gevecht. Ik vond het niet te accepteren dat ik mijn kindje zomaar moest laten gaan en ze niets meer gingen doen ... Ik zei: ik ben de moeder... ik wil dat mijn mening telt' (Citaat moeder C).

Veranderingen in de rol van ouders

Ouders merken tijdens de opname dat zij zelf onvoldoende of geen beslissingsbevoegdheden hebben in de behandeling en verzorging van hun kind. Dit is al eerder benoemd in de hierboven beschreven citaten. Het is gelegen aan de betrokken KIC-medewerkers hoe zij de ouders betrekken in de zorg en hun rol als ouders erkennen. Ouders geven zelf aan dat zij degene zijn die zelf het beste weten hoe het kind zich voelt, waarbij het dus extra moeilijk voor ouders is om zaken rondom het kind uit handen te geven.

Ouders willen zelf graag meer betrokken worden in de zorg om de binding met hun kind te kunnen bewerkstelligen en hun rol als ouder invulling te geven.

'Ik had gewoon meer willen doen dan alleen met mijn hand op het hoofd van het kind zitten en dat is ongeveer het enige wat ik kon en meer ja, je frummelt een beetje over zijn voetje en dat soort dingen' (Citaat moeder D).

Het voorkomen van het kind

Veel ouders hebben in de gesprekken het veranderde uiterlijk van hun kind benoemd. De vele slangen, plakkers, oedemen ten gevolge van het ziekteproces of het medicijngebruik van het kind, veranderden het uiterlijk dusdanig dat het soms onherkenbaar was voor ouders. Het veranderde uiterlijk en het daarnaast regelmatig moeten aanschouwen van pijnlijke interventies was voor sommige ouders telkens weer een schok om te moeten ervaren en maakte het hechten aan het kind soms onmogelijk. Slechts enkele ouders gaven aan dat zij na verloop van tijd soms wendden aan het veranderde uiterlijk.

'Hij had het nu ook, dat ie dan weer gesedeert is en dan is hij weer helemaal dik en dan denk je ach B. dit ben je niet. Het is B. niet en dat is echt iedere keer mijn grootste schok... Je ziet gewoon heel veel dingen aan hem en dat gevoel dat je hebt als ouder, zo van het is niet goed, het is niet in de haak, dat klopt altijd echt hoor!' (Citaat moeder B).

Toegang tot het kind

Ouders van opgenomen KIC patienten mogen in principe 24 uur per dag hun kind bezoeken. Een enkele terugkerende uitzondering hierop werd genoemd door de vader van A.:

'Soms is A. heel erg onrustig en dan ben je hem druk aan het troosten en dan komen ze om drie uur naar je toe. Het is tijd voor de overdracht, zou je even op de gang willen wachten? En dan denk ik: kan je niet zien hoe hij er bij ligt, dan wacht je maar een kwartiertje met je overdracht' (Citaat vader A).

Uit de interviews is duidelijk geworden dat ouders afhankelijk van de omstandigheden juist wel of niet aanwezig wensen te zijn bij levensreddende of invasieve ingrepen bij hun kind.

'Ik wist dat hij opnieuw geintubeerd moest worden en dan ga ik niet weg. Het moest op dat moment dus...maar de hele dag ging het naar mijn mening al op een paar punten mis en dan ga ik als het echt mis is, echt niet meer weg' (Citaat vader A).

De plaats waar het kind op de KIC verblijft tijdens zijn of haar opname is belangrijk in de ervaringen die de ouders tijdens de interviews hebben gedeeld met de onderzoeker. Zo hebben ouders aangegeven dat het verplegen van het kind op een isolatiebox, diverse voordelen had in tegenstelling tot zaalverpleging.

'Ik vond het heel erg lekker een eigen plekje. Het was erg prettig, je kon haar kamertje een beetje aankleden en dat kon op zaal niet zo. Ook hoefde je om de arts te spreken niet naar een apart kamertje te gaan en achteraf bezien was het ook lekker om G. alleen te kunnen bezoeken' (Citaat moeder G).

Andere aandachtspunten die ouders hebben genoemd over de omgevingsfactoren van de KIC zijn: onvoldoende faciliteiten voor een langdurig verblijf op de KIC, zoals bijvoorbeeld een bad, een te hoog geluidsniveau van de gevoerde gesprekken door de medewerkers op de afdeling, schelle TL-lampen en een saai systeemplafond.

Overplaatsing en Ontslag

Het overplaatsen of ontslaan van het kind van de KIC afdeling naar een revalidatiehuis of de thuissituatie, stelden alle ouders voor problemen. Het niet betrekken van ouders in de keuze van overplaatsing naar een revalidatiecentrum of thuissituatie, het onvoldoende duidelijk zijn van het doel van overplaatsing en het ontbreken van een individuele voorbereiding en ondersteuning hierin, zorgde ook lange tijd na het KIC ontslag nog voor veel spanningen bij de ouders. Ouders zelf waren soms maanden na het ontslag nog steeds bezig met het regelen van zaken voor het kind.

'Ik denk toch dat de mensen op de ic daar niet een beeld van hebben. Wettelijk kan alles... maar dan hebben we het niet over de uitvoering van zorg en de gevechten met de instanties...Ik heb hier wel eens huilend op de bank gezeten met vragen van: 'Wat zou ik moeten doen?' (Citaat Moeder F).

3.3.2 Stressoren buiten de KIC

De subcategorie stressoren buiten de KIC wordt gevormd door verschillende stressveroorzakende factoren welke van buiten de KIC invloed hebben op de ouders.

Stressoren ten gevolge van werk

Een tweetal moeders hebben hun baan tijdens de KIC-opname opgezegd, om zo continu bij hun kind aanwezig te kunnen zijn en een meer continue gezinssituatie voor de andere gezinsleden te kunnen garanderen. Enkele werkende vaders hebben zich om deze redenen, een deel van de opnameperiode ziekgemeld. Andere vaders werkten tijdens de opnameperiode door, soms met onderbrekingen en een lager uren aantal dan gewoonlijk. Het kunnen verrichten van arbeid was voor een vader mogelijk, omdat hij met zijn werkgever was overeengekomen om alleen tussendiensten te draaien. Hierdoor kon hij in de ochtend bij zijn zieke zoon aanwezig zijn en helpen met de verzorging en 's middags zijn andere kinderen ophalen van de creche.

De werkgevers stelden zich in veel situaties coulant op en verleenden soms zoveel medewerking dat zelfs een vader een bijzondere verlofstatus kreeg, waarbij zijn inkomen gegarandeerd was. Sommige ouders voelden zich schuldig, richting de werkgever of collega's, aan het niet kunnen verrichten van arbeid.

Stressoren ten gevolge van reizen

Op twee ouderparen na heeft elke ouder dagelijks diverse keren heen en weer gereisd tussen het ziekenhuis en het huisadres. De voordelen om thuis te kunnen slapen wogen voor hen zwaarder dan de reisafstand en reistijd. Het heen en weer reizen voor één ouderpaar was zeer problematisch omdat zij niet in bezit waren van eigen vervoer en daardoor afhankelijk waren van het openbaar vervoer en anderen. Dit heeft deze ouders veel energie gekost.

De twee ouderparen die gebruik gemaakt hebben van het Ronald Mac Donaldhuis (opvanghuis voor ouders van zieke kinderen, gelegen naast het ziekenhuis) ervoeren andere problemen. Daar werden zij namelijk geconfronteerd met andere ouders van ernstig zieke kinderen. Zij waren in dit huis getuige van veel verdriet en zich hieraan onttrekken was geen mogelijkheid. Het ontbreken van privacy en het moeten delen van ruimten was een ander probleem wat zij ervoeren met dit tijdelijke opvangadres.

Stressoren ten gevolge van een dysfunctioneel gezin

Alle ouders hadden problemen met het draaiend houden van het gezin en het vinden van een ritme tijdens de langdurige KIC opname. De andere kinderen werden veelal opgevangen door familieleden of vrienden, zodat de ouders het zieke kind konden bezoeken. Wanneer ouders geen opvang hadden voor de kinderen waren zij verplicht om ze mee te nemen naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis was echter geen opvang voor de vaak jonge broertjes en zusjes en de KIC mochten zij niet bezoeken vanwege het handhaven van de rust en het mogelijke infectiegevaar in relatie tot kinderziekten.

'Wij hadden ook een probleem met meenemen kinderen naar ziekenhuis want mag niet in intensive care. Daar was wel een speelkamer maar dat mag niet als de kinderen daar alleen blijven daar moet iemand blijven bij hun. De kleine had geen waterpokken gehad dus die mocht niet op de intensive care maar mocht dan ook niet in de speelkamer komen... voor de kleinste was het moeilijk hij niet begrijpen waarom mama en papa steeds weg, hebben zij ruzie?' (Citaat ouders Kind E).

Van sommige broertjes en zusjes werden de schoolprestaties minder en vertoonden de kinderen geïrriteerd gedrag. Deze kinderen konden minder hebben en huilden sneller dan normaal. De relatie tussen de ouders stond bij velen op een laag pitje en dit gold ook voor het sociale leven van de ouders. Het ontbreken aan energie was hier veelal debet aan.

'Voor ons betekende dat je meer langs elkaar leeft. Normaal heb je de avond als de kinderen net op bed liggen en dan ben je bij elkaar en nu ging ik weg of was mijn vrouw overdag weg en daarom was het ook goed dat je af en toe dagen had dat je met z'n allen in het ziekenhuis was' (Citaat vader kind D).

Stressoren ten gevolge van familie

Vijf ouders ervoeren problemen met het begeleiden en informeren van de familie. Zij hadden soms het gevoel dat *zij* de familieleden moesten ondersteunen, in plaats van andersom. Het kostte hen heel veel energie om dit te kunnen doen. Een ouderpaar had geen familie in Nederland en miste de steun van hen tijdens de KIC opname van hun kind.

Stressoren ten gevolge van geld

Twee ouderparen gaven aan dat zij ten gevolge van de langdurige KIC opname er financieel op achteruit gegaan waren. Een ouder had zelf haar baan opgezegd, om meer bij haar zieke kind te kunnen zijn, maar kreeg hierdoor geen uitkering. Het gezin miste hierdoor een inkomen. Daarnaast waren het organiseren van vervoer, het tijdelijke verblijf in het Ronald Mac Donaldhuis en het realiseren van opvang voor andere jonge kinderen uit het gezin, redenen dat er meer geld dan gewoonlijk werd uitgegeven.

3.3.3 Behoeften tijdens KIC-opname

Behoeften zijn lichamelijke, psychische en materiele zaken die ouders tijdens de KIC-opname als belangrijk hebben geduidt.

Een ouder kunnen zijn

Het opbouwen van een band of hechten aan het kind is een behoefte die elke ouder heeft uitgesproken. De ouders willen hiertoe meer in de zorg betrokken worden en hierin ondersteuning krijgen van verpleegkundigen. Het creëren van lichamelijk contact en het verzorgen van het kind, door bijvoorbeeld: naast het kind in bed te liggen, huid-op-huid contact of het knippen van de nageltjes, kan volgens de ouders veel bijdragen aan een positieve hechting tijdens het langdurig en ernstig ziek zijn van hun kind.

Het erkennen van hun rol als ouder is eveneens een behoefte van alle ouders en juist hierbij ervaren ouders een verschil in perceptie met de KIC-medewerkers. Volgens de ouders is er onvoldoende sprake van een samenwerkingsverband in de zorg rondom hun kind en worden ouders niet voldoende gehoord in het maken van belangrijke beslissingen rondom de gezondheidstoestand van hun kind.

Ouders voelen zich wel gesteund door verpleegkundigen die de situatie van ouders in de gaten houden, interesse tonen in de thuissituatie en rekening houden met de mogelijkheden van ouders om het kind te kunnen bezoeken. Ouders vinden het niet wenselijk wanneer KIC-medewerkers voor hen besluiten dat het beter is om thuis te blijven. Dit heeft een averechts effect konden enkele ouders vertellen.

Informatie voorziening

Ouders hebben behoefte aan vriendelijke medewerkers die eerlijke, directe en realistische informatie verstrekken. Bij voorkeur wordt dit verstrekt door een vast team van verpleegkundigen, verantwoordelijk voor de zorg van het kind. De medische informatie wordt bij voorkeur gegeven door een vaste arts op een vaste dag in de week. Alle belangrijke wijzigingen in de gezondheid van hun kind of de behandeling willen ouders zo spoedig mogelijk vernemen, zelfs al moeten zij daarvoor thuis gebeld worden.

Ouders vinden het aan te bevelen om veranderingen in beleid eerst met hen te bespreken, voordat deze wordt uitgevoerd bij hun kind. Voor ouders wordt het zo mogelijk om zich van het doel en het nut van deze wijzigingen vooraf op de hoogte te stellen en hierbij kritische vragen te stellen.

Bij allochtone ouders verdient het de aanbeveling om bij 'inhoudelijk zware' gesprekken een tolk te betrekken. De mogelijkheid voor het stellen van verduidelijkende vragen in het Nederlands blijft voor allochtone ouders moeilijk, ook al lijken zij vrij bedreven in het spreken van de Nederlandse taal.

Toegang tot het kind

Ouders hebben behoefte aan de keuzemogelijkheden om aan- of afwezig te zijn bij ingrepen of verrichtingen. Dit geldt ook voor het aanwezig kunnen zijn wanneer er visite wordt gelopen op de afdeling. Het kind troost kunnen bieden in tijden van stress moet volgens ouders zwaarder wegen dan 'langs de bedden lopen'.

Ouders spreken hun waardering uit over het niet direct toespreken van ouders wanneer zij binnenkomen om hun kind te bezoeken. Het eerst zelf kunnen begroeten van het kind geniet de voorkeur boven het direct bespreken van de laatste bijzonderheden met de ouders.

Alledaagse behoeften

Ouders hebben aangegeven verschillende behoeften te hebben in de dagelijkse gang van zaken op de KIC.

Vast team van verpleegkundigen

In de verzorging van hun kind hebben ouders behoefte aan een vast team verpleegkundigen die weten hoe hun kind reageert op de verzorging en die zorgdragen voor het kind en niet zijn ziekte. Het ook kunnen voelen van een klik tussen de betrokken verpleegkundigen zien ouders als positief. Ouders beschrijven deze klik als volgt: Je voelt je op je gemak, je kunt zeggen hoe je je voelt en er wordt naar je geluisterd, je kunt praten over alledaagse dingen en lachen met elkaar. Je hoeft niet op je tenen te lopen en je kunt je zelf zijn. Ouders hebben bij voorkeur geen verpleegkundige aan bed waarbij zij de klik niet hebben.

Het toegewezen hebben van een of meerdere Eerst Verantwoordelijk Verpleegkundige(n) heeft de voorkeur bij de ouders, te meer ook omdat zij gesprekken willen voeren met verpleegkundigen over de gang van zaken rondom de zorg voor hun kind en hun betrokkenheid hierin, om zo te kunnen komen tot een samenwerkingsrelatie.

Aandacht voor de normale ontwikkeling van het kind

Ouders hebben bemerkt dat aandacht voor de normale ontwikkeling van het kind door het verblijf op de KIC en de acute setting van deze afdeling, soms onvoldoende aandacht krijgt. Dit is volgens ouders nodig om de emotionele en psychologische ontwikkeling van het kind te kunnen waarborgen. Het kunnen bieden van een bad, het veilig kunnen vervoeren van het kind door het ziekenhuis en het kunnen aanbieden van leeftijdsgebonden spellen is vaak niet mogelijk omdat de faciliteiten hiertoe ontbreken.

Even van de afdeling af

Een aantal ouders hebben ervaren hoe het is om met hun kind van de afdeling af te mogen en de snoezelruimte te gebruiken of om buiten te zijn met hun kind. Deze fijne momenten hadden een positief effect op ouders en hadden zij nodig om de langdurige opname vol te kunnen houden.

Kinderopvang in het ziekenhuis

Diverse ouders hebben hun behoefte uitgesproken over het kunnen gebruiken van een speelruimte voor de broertjes en zusjes, onder begeleiding van een begeleider, zodat zij zelf in alle rust een bezoek kunnen brengen aan hun zieke kind.

3.3.4 Behoeften na KIC-opname

Terugkijkend op de KIC-opname, benoemden ouders met grote regelmaat hulpvragen rondom de situatie van overplaatsing en het ontslag van het kind naar de thuissituatie.

Hulp bij de situatie na ontslag KIC

Het overplaatsen of ontslaan van het kind van de KIC afdeling naar een revalidatiehuis of de thuissituatie, stelden alle ouders voor verschillende problemen. Het niet betrekken van ouders in de keuze van overplaatsing naar een revalidatiecentrum of de thuissituatie, het onvoldoende duidelijk zijn van het doel van overplaatsing en het ontbreken van een individuele voorbereiding en ondersteuning hierin, zorgt lange tijd na het ontslag nog voor veel spanningen bij de ouders.

‘Dat mis ik wel echt...een soort overgangssituatie. Als het in het ziekenhuis moeilijk wordt of wij weten het niet meer, dan neemt het ziekenhuis het over en thuis sta je er gewoon zelf voor...al met al de eerste zes tot acht maanden hebben we het heel erg moeilijk gehad...daar had ik graag, tussendoor toch nog wat tussenkomst van het ziekenhuis in gewild...een nagesprek met het desnoods de verpleegkundige die je toen daar terplekke had of met de verantwoordelijke arts...ik denk dat het in onze situatie heel goed was geweest’ (Citaat vader D).

Het energieniveau van veel ouders was in de periode na de KIC-opname dermate laag dat sommigen zelfs niet de energie hadden om onder de mensen te zijn. Enkele ouders gaven aan dat het verwerken van de gebeurtenissen pas lange tijd na de opname startte. Zelfs waren hun gedachten nog regelmatig bij de andere IC patiënten die gelijktijdig met hun eigen kind waren opgenomen.

‘Het is een hele lange nasleep geweest van mei tot oktober. Ja ze was heel slecht hier thuis, heel veel op haar bedje liggen, heel veel keer uitzuigen. Het was echt niet van de lucht per dag zo’n intensieve zorg. Ja, je hele leven houdt bijna op’ (Citaat moeder F).

'Het vreet enorm veel energie en dat heel de opname en dat heb je niet in een paar weken tijd, nadat zij weer thuis is, opgelost... Ik kan eigenlijk nu wel zeggen dat we na al deze maanden nog steeds heel moe zijn' (Citaat moeder G).

Hulp bij rouwverwerking

Het ontbreken van adequate ondersteuning door professionals, in het verwerken van de gevoelde rouw en emoties tijdens en na de opname, was een belangrijk gesprekspunt met alle ouders. Een aantal moeders benoemden het woord rouwproces, anderen konden dit niet zo expliciet benoemen.

'Mensen denken vaak: maar hij leeft toch nog? Maar dat maakt gewoon niet uit in wat je doormaakt... Toen zei hij: "je zult wel flink door een rouwproces zijn gegaan" en dat was de eerste keer dat iemand dat woord gebruikte, want eigenlijk heb je alleen het eerste stuk ervan doorgemaakt (Citaat Moeder D).

3.3.5 Omgaan met stressoren en behoeften

Ouders hebben zelf methoden gevonden om enkele van de hierboven genoemde stressoren te kunnen hanteren. Hieronder zullen de methoden worden beschreven die meer dan één ouder in het interview heeft genoemd.

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met verpleegkundigen en artsen

In deze relatie ervaren ouders het als prettig dat zij persoonlijk contact kunnen hebben met de KIC-medewerkers en men hen ook kan spreken over andere zaken dan alleen de opname van hun kind. Uit deze vertrouwensrelatie volgt ook dat ouders hun waardering uitspreken wanneer deze KIC-medewerkers de zorg verlenen aan hun kind. Het initiatief tot het aangaan van een vertrouwensband kwam hoofdzakelijk vanuit de verpleging, hetgeen zeer gewaardeerd werd door de ouders.

Het verdiepen in de apparatuur rondom het bed en de monitorgrenzen

Vaders verdiepten zich voornamelijk in de apparatuur rondom het bed van hun kind, hierdoor voelden zij zich meer op hun gemak. Een alarm konden zij, volgens eigen zeggen wel interpreteren. Zij wisten bijvoorbeeld wanneer er echt iets aan de hand was of dat het een vals alarm betrof. Voor informatie over de apparatuur en alarmen moesten de ouders vaak aandringen om de gewenste informatie te ontvangen.

Streven naar een zo normaal mogelijk leven voor het gezin

De ouderparen met meerdere kinderen gaven allemaal aan te streven naar een zo normaal mogelijk leven. Thuis eten en slapen bij de andere kinderen, vriendjes mee naar huis laten komen en samen naar het ziekenhuis gaan voor bezoek aan het broertje of zusje. Ouders werden hierin veelal door de verpleging ondersteund. De ervaren stress van het dysfunctionele gezinsleven werd hierdoor verminderd.

Het bijhouden van een Weblog

Veel ouders houden graag hun omgeving op de hoogte van het wel en wee van hun kind, maar het ervaren van veel stress en weinig energie heeft twee ouderparen er toe gezet om via een weblog hun verhaal te doen, zodat zij dit slechts een keer hoeven op te schrijven en de reacties van de mensen niet direct hoeven te beantwoorden. De KIC professionals waren hierover soms terughoudend, dit heeft echter de betrokken ouders niet weerhouden van het onderhouden van de Weblog.

'Het is voor alle partijen een goede zet geweest, ...als je het nu terug leest dan zie je ook dat ik dingen heb opgeschreven wat ik helemaal niet meer weet...Het heeft geholpen met het verwerken van het verdriet en dat is echt heel prettig...en het leukste was dat mensen terug gingen schrijven en dus berichtjes achterlieten...en dan had je het gevoel dat je nog met andere mensen gecommuniceerd had, maar je hoefde lekker niemand te spreken...en de mensen waren zo blij met die berichten' (Citaat Moeder G).

Erop uit

Enkele ouderparen hebben aangegeven dat het belangrijk is om er soms even tussenuit te gaan. Een weekendje opvang regelen om zo met de partner even weg te kunnen, werd als goed ervaren. Het was voor alle ouders in eerste instantie moeilijk om hun kind achter te laten, maar het even 'bijtanken' en iets voor jezelf kunnen doen, had uiteindelijk meer voordelen.

De stress veroorzakende factoren als bron van problemen voor ouders en de beschrijvingen van hun behoeften zijn zo expliciet mogelijk verwoord. De onderzoeker heeft uit de veel kenmerkende citaten moeten selecteren en is zich bewust van het feit dat hiermee veel waardevol materiaal niet gepubliceerd is.

4. Discussie

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek geordend, toegelicht en gekoppeld worden aan reeds bestaande literatuur. Verder komen de sterke kanten en beperkingen van het onderzoek aan de orde.

4.2 Discussie

In dit onderzoek is gekeken naar problemen en behoeften van ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen op een KIC. Het ontbreken van specifieke literatuur over problemen en behoeften van ouders tijdens het langdurige KIC verblijf, van hun jonge kind, heeft de onderzoeker er toe bewogen om een topiclijst op te stellen, als uitgangspunt voor interviews met ouders. In deze topiclijst zijn KIC stressoren opgenomen afkomstig van het literatuuronderzoek van Aldridge (2005), namelijk: informatie, onzekerheid over uitkomst, verandering in ouderrol, toegang tot het kind en voorkomen van het kind. Dit waren uitgangspunten voor de interviews. Een inventarisatie van mogelijk nieuwe literatuur over de jaren 2006 tot en met 2009 toonde geen aanvullende literatuur op de onderzoeksgegevens van Aldridge.

De onderzoeker heeft KIC stressoren opgenomen in de topiclijst, omdat de wijze van omgaan met stressoren en de langdurige blootstelling hieraan er namelijk toe leidt of mensen hierdoor problemen of stress ervaren. De keuze hiervoor bleek een juiste te zijn. Na analyse van de interviewgegevens, volgens de methodiek van constante vergelijking horend bij Grounded Theory, werd namelijk duidelijk dat ouders zich herkende in de KIC stressoren vanuit de literatuur van Aldridge (2005). De stressor: verandering in ouderrol toonde voornamelijk dat ouders problemen hadden met hechten of binden aan hun jonge en vaak ernstig zieke kind. Het hechtingsproces verliep veelal moeizaam door het ontbreken van juiste begeleiding en leverde vaak langere tijd stress en problemen bij zowel vaders als moeders. Aan de opsomming KIC stressoren van Aldridge (2005) kon één stressor worden toegevoegd, namelijk: overplaatsing en ontslag. Ouders werden naar hun zeggen onvoldoende betrokken in de besluitvorming van overplaatsing naar een revalidatiecentrum of thuissituatie.

Na het ontslag van de KIC kwamen de ouders voor veel problemen te staan, zoals het zorgverlenen aan hun zieke kind en organisatie van zorg middels ondersteunende instanties.

Daarnaast is een nieuwe groep stressoren benoemd door ouders, namelijk stressoren buiten de KIC: gezin, familie, werk, reizen en geld. Dat ouders deze stressoren als problemen ervaren werd duidelijk aan de verhalen die zij vertelden aan de onderzoeker. Stress vanwege de lange blootstelling aan de stressoren op de KIC had een weerslag op het functioneren van de ouders in het dagelijks leven buiten de KIC. Dit onderzoek heeft hierin dus een aanvulling op de bestaande literatuur.

De topiclijst werd door de onderzoeker ten behoeve van de inventarisatie van behoeften aangevuld met de acht elementen van Family Centered Care (FCC). Hiertoe is gekozen omdat dit zorgmodel door zijn gelijkwaardige relatie tussen gezondheidsmedewerkers, opgenomen kinderen en hun familie, kan leiden tot het verlenen van kwalitatief goede zorg op een KIC. Dit sluit aan bij het doel van dit onderzoek, namelijk: het bieden van handvatten aan verpleegkundigen door het geven van inzicht in de problemen en behoeften van ouders van het jonge ernstig zieke kind, zodat het verlenen van kwalitatief goede zorg mogelijk wordt. De FCC elementen spreken over het versterken en aanvullen van de ouderrol, het reduceren van stress, de versterking van cohesie en emotionele binding van gezin en familie (familie-integriteit). Deze elementen worden ook genoemd in de onderzoeken van Harbaugh, et al. (2004) en Tomlinson, et al. (1999). De opsomming van behoeften vanuit het onderzoek van Aldridge (2005), is een aanvulling op de FCC elementen, namelijk: onbeperkte toegang tot het kind, duidelijke en eerlijke informatie, mogelijkheid om aanwezig te zijn bij ingrepen of behandelingen, het voeren van discussies rondom de behandeling van het kind en participeren in de zorg voor hun kind.

De onderzoeksresultaten betreffende de behoeften van ouders tonen in dit onderzoek een overlap met de hierboven genoemde onderwerpen uit de literatuur. Ouders hebben de behoefte hun rol als ouder op de KIC uit te oefenen, continue informatievoorziening van vaste medewerkers te ontvangen; onbeperkte toegang tot het kind en hebben zij alledaagse behoeften, zoals: aandacht voor de normale ontwikkeling van het kind tijdens de opname en kinderopvang voor broertjes en zusjes.

In de opsomming van behoeften kon een onderscheid gemaakt worden in behoeften tijdens opname en behoeften na opname. Deze laatste categorie behoeften is wederom een aanvulling op de bestaande literatuur.

Ouders blijken namelijk veel behoefte te hebben aan hulp in de thuissituatie, bijvoorbeeld in het verlenen van zorg voor het vaak nog niet volledig herstelde kind en het verwerken van rouw. Dit laatste was voor de onderzoeker opvallend, omdat iedere ouder dit in zijn of haar interview heeft benoemd. Het feit dat de ouders tijdens de KIC opname op enig moment afscheid hebben genomen van hun kind bracht ouders in een rouwproces. Veel ouders konden dit niet zo expliciet benoemen, maar beschreven dan wel verschillende fasen van rouw. De ervaren stress en het verdriet houdt lang tot na de opname aan en ondersteuning in de verwerking hiervan werd door iedere ouder gemist.

Het feit dat verschillende resultaten van dit onderzoek geverifieerd kunnen worden aan eerder onderzoek, verhoogt de waarde van de onderzoeksgegevens en de generaliseerbaarheid van de resultaten. Het onderzoek bevestigt bestaande kennis, verfijnt deze en levert nieuwe inzichten.

4.2.1 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek

De onderzoeker heeft zoveel als mogelijk gestreefd om een betrouwbaar, geloofwaardig en inhoudsvalide onderzoek op te zetten en heeft voldaan aan de objectiveringscriteria die samen 'thrustworthiness' vormen. Dit is onder andere bereikt door de objectiveringsstrategieën 'Peer debriefing' en 'Member checking' toe te passen. Deze strategieën vallen onder 'credibility', het verhogen van het waarheidsgehalte van gegevens. De rol van de onderzoeker in dit onderzoek was een belangrijke rol. Het continu bewust zijn van deze onderzoekersrol en de rol van inhoudsdeskundige, heeft voor het verkrijgen van informatie van ouders, een positief effect gehad. Zo spraken de ouders gemakkelijk en zonder belemmeringen met de onderzoeker en was de onderzoeker in staat om in korte tijd een vertrouwensband op te bouwen en gericht door te vragen op de benoemde onderwerpen.

Het feit dat dit het eerste kwalitatieve onderzoek was voor de onderzoeker kan beperkingen van dit onderzoek inhouden.

De onderzoeker heeft hiertoe in de uitvoering van dit onderzoek continu gewerkt aan en gereflecteerd op haar competenties en rol als onderzoeker. Verder heeft de onderzoeker een training interviewvaardigheden en een proefinterview gehouden om vaardigheden en analyse van onderzoeksgegevens te oefenen.

De resultaten van de interviews zelf kunnen mogelijk een vertekening van de realiteit geven, omdat ouders op basis van hun ervaringen, achteraf informatie hebben verstrekt aan de onderzoeker. De ervaringen van ouders hebben gegevens mogelijk anders doen weergeven, omdat er slechts eenmalig interviews zijn afgenomen. Er is hierdoor kans op een momentopname. Door het toepassen van interviewtechnieken is hier zoveel als mogelijk aandacht aanbesteed, zoals het afnemen van semi-gestructureerde interviews, het doorvragen en het gebruik van een topiclijst als leidraad.

Een andere beperking van dit onderzoek is dat slechts één academisch ziekenhuis en één ondercategorie is geïnccludeerd. Verwijzing naar de generaliseerbaarheid van data, de vertaling van de gevonden resultaten naar andere groepen, is dan ook alleen maar te veronderstellen. Een direct verband tussen de uitkomsten van dit onderzoek met andere KIC's in Nederland is aannemelijk en mogelijk zou dit zelfs kunnen gelden voor Neonatale Intensive Care afdelingen of andere afdelingen waar intensieve en langdurige zorg aan het kind wordt verleend.

5. Conclusie en aanbevelingen

Ouders van langdurig opgenomen jonge kinderen op een KIC ervaren problemen met stressoren op en buiten de KIC. Op de KIC betreffen dit de stressoren: informatievoorziening, onzekerheid toekomst kind, verandering rol ouders, toegang tot het kind, het voorkomen van het kind en overplaatsing of ontslag. Buiten de KIC ervaren ouders problemen met de stressoren: gezin, familie, werk, reizen en geld.

Behoeften van deze ouders zijn onder te verdelen in behoeften tijdens de opnameperiode op de KIC en daarna. Tijdens de opname hebben ouders behoeften aan: het kunnen vervullen van de ouderrol, het verkrijgen van eenduidige en eerlijke informatie, toegang tot het kind en voorziening in alledaagse behoeften, zoals aandacht voor de normale ontwikkeling van het kind en kinderopvang voor broertjes en zusjes. Na de KIC opname hebben de ouders behoeften aan hulp in de thuissituatie en het verwerken van rouw.

Met de uitkomsten van dit kwalitatieve onderzoek worden al bestaande algemene inzichten bevestigd voor ouders van jonge en langdurig opgenomen kinderen op een KIC en draagt het onderzoek verder bij aan het complementeren van de bestaande literatuur.

Deze resultaten en implementatie van deze kennis op de KIC maakt het verlenen van kwalitatief goede zorg aan het langdurig opgenomen jonge kind mogelijk, wanneer daarbij ontwikkeling en implementatie van een richtlijn of interventie voor deze ouders en hun kinderen gerealiseerd wordt.

5.1 *Aanbevelingen voor de praktijk*

Afdelingsgebonden

Om de resultaten van dit onderzoek bekend te laten worden onder een groot aantal verpleegkundigen is het raadzaam om scholingsmomenten te creëren, waarin de onderzoeker de resultaten van het onderzoek kan toelichten en vragen van verpleegkundigen of andere KIC medewerkers kan beantwoorden.

Informatieverspreiding over dit onderzoek naar de andere KIC afdelingen in Nederland en mogelijk ook Neonatologie Intensive Care afdelingen is wenselijk voor vervolgonderzoek om zo te komen tot interventieontwikkeling.

5.2 Suggesties voor vervolgonderzoek

Door meerdere Kinder Intensive Care afdelingen te betrekken bij het ontwikkelen van een interventie, kan de externe validiteit van dit onderzoek zijn waarde bewijzen. Zo kunnen de kern- en subcategorieën worden getoetst in andere settingen en zonodig aangevuld. Op deze manier kan er een totaal beeld geschetst worden van interventies die kunnen leiden tot het verbeteren van de kwaliteit van zorg, aan deze specifieke groep ouders en hun kinderen.

Referentielijst

- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit. *Crit Care Med*, 25, 40-50.
- American Psychiatric Association (1996). *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV*. (3e druk ed.) Meppel: Krips Repro.
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. & van der Meer-Middelburg, A.G.E. (1996) *Basisboek open interviews: Praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews* (1^e edition) Groningen: Stenfert Kroese
- Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. & Teunissen, J. (2005) *Basisboek kwalitatief onderzoek: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (2^e edition), Groningen: Stenfert Kroese
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T., & Helfaer, M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr.Crit Care Med.*, 5, 547-553.
- Bilo, R.A.C. & Voorhoeve, H.W.A. (2005) *Kind in ontwikkeling. Een handreiking bij de observatie van jonge kinderen* (6^e edition). Maarssen: Reed Business
- Board, R. & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung*, 31, 53-66.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek, denken en doen* (1^e edition). Den Haag: Boom Onderwijs.
- Bruce, B. (1992). Nurses' perceptions and practices of family centered care. *Unpublished master's thesis*.
- Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., & e.a. (2002). A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Journal of Family Nursing*, 8, 408-429.
- Bryant, R., Moulds, M., & Guthrie, R. (2000). Acute stress disorder scale: A self-report measure of acute stress disorder. *Psychol Assessment*, 12, 61-68.
- Derogatis, L. R. (1994). SCL-90-R: administration, scoring and procedures manual-II for the revised version. *Clinical Psychometric Research*.
- Ford, K. & Turner, d. (2001). Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 288-295.
- Haines, C., Perger, C., & Nagy, S. (1995). A comparison of the stressors experienced by parents of intubated and non-intubated children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 350-355.
- Harbaugh, B. L., Tomlinson, P. S., & Kirschbaum, M. (2004). Parent's Perceptions of Nurses' Caregiving Behaviors in the Pediatric Intensive Care Unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 163-178.

- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 575-583.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 212-222.
- Hurst, Jenkins, & Rose (1978). RLES: Review of Life Experiences Scale. *Psychosom Med*, 40, 126-141.
- Jansen, M. T., DeWitt, P. K., Meshul, R. J., Krasnoff, J. B., Lau, A. M., & Keens, T. G. (1989). Meeting psychosocial and developmental needs of children during prolonged intensive care unit hospitalization. *Child Health Care*, 18, 91-95.
- Johnson, P. A., Nelson, G. L., & Brunnuquell, D. J. (1988). Parent and nurse perceptions of parent stressors in the pediatric intensive care unit. *Child Health Care*, 17, 98-105.
- Kars, M., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). *Leren laveren*. (1e edition ed.) Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Kasper, J. W. & Nyamathi, A. M. (1988). Parents of children in the pediatric intensive care unit: what are their needs? *Heart Lung*, 17, 574-581.
- Kind en ziekenhuis (2009). <http://www.kindenziekenhuis.nl/stichting/doelstelling/> (09-07-2009)
- LaMontagne, L. L. & Pawlak, R. (1990). Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. *Heart Lung*, 19, 416-421.
- Lorr, M. & Mc.Nair, D. (1982). Profile of Mood States. *Educational and Industrial Testing Service*.
- Manne, S. L., Du Hamel, K., Gallelli, K., & et a (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. *J Pediatr Psychol*, 23, 357-366.
- Maxton, F. J. (1997). Old habits die hard: changing paediatric nurses' perceptions of families in ICU. *Intensive Crit Care Nurs.*, 13, 145-150.
- Mc.Cubbin, H. I. & Patterson, J. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Chapter: FILE: family inventory of life events and changes. Madison: University of Wisconsin-Madison.
- Melnyk, B. M. (1994a). Coping with unplanned childhood hospitalization: effects of informational interventions on mothers and children. *Nursing Research*, 43, 50-55.
- Melnyk, B. M. (1994b). Coping with unplanned childhood hospitalization: the mediating functions of parental beliefs. *J Pediatr Psychol*, 20, 299-312.

- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E. et al. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113, e597-e.
- Miles, M. S. & Carter, M. C. (1982). Sources of parental stress in paediatric intensive care units. *Child Health Care*, 11, 65-69.
- Miles, M. S. & Carter, M. C. (1985). Coping strategies used by parents during their child's hospitalization in an intensive care unit. *Child Health Care*, 14, 14-21.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Hennessey, J., Eberly, T. W., & Riddle, I. (1989a). Testing a theoretical model: correlates of parental stress responses in the pediatric intensive care unit. *Matern.Child Nurs.J.*, 18, 207-219.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Riddle, I., Hennessey, J., & Eberly, T. W. (1989b). The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Matern.Child Nurs.J.*, 18, 199-206.
- Noyes, J. (1999). The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 427-435.
- Pollack, M., Patel, K., & Ruttiman, U. (1996). PRISM III: An updated pediatric risk of mortality score. *Crit Care Med*, 24, 743-752.
- Registered Nurses Association of Ontario - Professional Association (2002). *Supporting and Strengthening Families Through Expected and Unexpected Life Events*. Toronto, Canada: Registered Nurses Association of Ontario.
- Reynolds, C. R. & Kamphaus, R. W. (1992). *Behavioral Assessment System for Children Manual*. MN: Circle Pines.
- Rushton, C. H. (1990). Family-Centered Care in the Critical Care setting: Myth or Reality. *Child Health Care*, 19, 68-78.
- Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Skinner, H. A., Steinhauer, P. D., & Santa-Barbara, J. (1983). The family assessment measure. *Can J Commun Ment Health*, 2, 91-105.
- Snowdon, A. W. (1993). Counselling parents in the pediatric intensive care unit. *Guidance & Counselling*.
- Spielberger, C. (1983). State-trait anxiety inventory. *Consulting Psychologists*.
- Spielberger, C., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1977). The STAI Manual. *Consulting Psychologists*.
- Stamm, B. & Lutherville, M. D. (1996). Psychometric review of PTSD checklist (PCL-C, PCL-S, PCL-M, PCL-PR). *Measurement of Stress, Trauma and Adaptation*, 250-251.

- Tomlinson, P. & Harbaugh, B. (1996a). Family Boundary ambiguity scale. *Unpublished instrument*.
- Tomlinson, P. & Harbaugh, B. (1996b). Instrument development: Measurement of family boundary ambiguity in pediatric critical care. *Unpublished manuscript*.
- Tomlinson, P. S., Swiggum, P., & Harbaugh, B. L. (1999). Identification of nurse-family intervention sites to decrease health-related family boundary ambiguity in PICU. *Issues Compr.Pediatr.Nurs.*, 22, 27-47.
- Visser, I., Hazelzet, J., Verlaat, C., van der Heide, D., Albers, M., Hogenbirk, K. et al. (2005). *Jaarrapport 2003 Pediatrisch Intensive Care Evaluatie (PICE)* Rotterdam: st. PICE.
- Wells, P. W., Board-Burns, M. B., Cook, R. C., & Mitchell, J. (1994). Growing up in the hospital: Part I, Let's focus on the child. *J.Pediatr.Nurs.*, 9, 66-73.

Bijlagen

1. Overzicht stressoren KIC

Table 1 Summary of parental needs and stressors in the pediatric intensive care unit

Needs	Stressoren
Information/illness progression Knowing the prognosis Knowing why things were being done Having questions answered honestly Being called at home when the child's condition changes Knowing about equipment and tubes being used for the child Feeling that there is hope	Information/uncertainty over outcome Not being present when a physician examines the child Receiving inconsistent information Not knowing how long the child will be in the hospital Not knowing what to expect (Will the child die? Will the child have a disability?) Not knowing how life-threatening the child's illness is
Being a parent to the child Knowing the child is comfortable Participating in the child's care in any way possible Feeling that the child is getting the best care and that staff care about the child	Alteration in the parental role Seeing the child in pain Being unable to care for the child Being unable to communicate with the child Not knowing how to help the child
Access to the child Being able to be with the child at all times Being able to see the child frequently without limitations on visiting hours Being able to stay with the child during procedures	Access to the child Being separated from the child during examinations or procedures Being unable to visit at will Hearing the child cry when the parents leave
Physical needs Having food and drink available nearby Having a place to rest that is near the intensive care unit	Appearance of the child Noticing the changes in the child's behavior or appearance

(Aldridge, M.D., 2005, pagina 41)

2. Informatiebrief Medisch management afdeling Pelikaan, WKZ/UMCU



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Aan: Universitair Medisch Centrum Utrecht
Afdeling Pelikaan, Wilhelmina Kinderziekenhuis
T.a.v.: Prof. Dr. A.J. van Vught, Kinder Intensivist en
D. Troost, Hoofd Zorgeenheid
Huispostnummer: KG.02.307.0
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Betreft: Verzoek tot toestemming onderzoek volgens voorstel
Titel: Problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling opgenomen zijn geweest

Beste Professor van Vught en Meneer Troost,

Hiermee wil ik u verzoeken om schriftelijke toestemming te verlenen aan het onderzoek getiteld 'Problemen en behoeften van ouders van kinderen jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling opgenomen zijn geweest'. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd in het kader van een afstudeeropdracht van de masteropleiding Verplegingswetenschap, aan de Universiteit van Utrecht, onder begeleiding van Drs. G. van der Hooff-Leemans. Het onderzoeksvoorstel is goedgekeurd door de Masteropleiding Verplegingswetenschap.

In januari j.l. is al mondelinge toestemming verleend voor het onderzoek, na overleg met Marcel van de Giesen en Elise van Vught. Met het voorleggen van het definitieve onderzoeksvoorstel wil ik u nu verzoeken om de toestemming schriftelijk te bevestigen. Graag ontvang ik ook de goedkeuring voor de brief aan ouders die in uw naam verzonden zal worden, om de ouders te verzoeken tot deelname, hetgeen ook in januari j.l. is overeengekomen.

Bijgevoegd vindt u de documenten behorend bij bovengenoemd onderzoek (zie bijlagen). Ik ben bereid om vragen of onduidelijkheden omtrent het onderzoek toe te lichten. Ik hoop spoedig van u te mogen vernemen, zodat binnen één maand gestart kan gaan worden met de gegevensverzameling.

Met vriendelijke groet,

Diana Kwast-Hoekstra,
Student Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht

Bijlagen:	Samenvatting onderzoeksprotocol	1
	Informatiebrieven en toestemmingsformulier ouders	3
	Toestemmingsformulier Management afdeling Pelikaan	1

Kinderen

Giraf

D.D. Kwast-Hoekstra
Teamleider en
onderzoeker i.o

Tel: 030-2504213
Fax: 030-2505331

dkwast@umcutrecht.nl

Bezoekadres:
Wilhelmina Kinderziekenhuis
undlaan 6
3584 EA Utrecht

Postadres:
Huispostnummer KA 04.013.2
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

www.umcutrecht.nl

3. Toestemmingsformulier Medisch management afdeling Pelikaan, WKZ/UMCU



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Aan: Universitair Medisch Centrum Utrecht
Afdeling Pelikaan, Wilhelmina Kinderziekenhuis
T.a.v.: Prof. Dr. A.J. van Vught, Kinder Intensivist en
D. Troost, Hoofd Zorgenheid
Huispostnummer: KG.02.307.0
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Datum: 01-01-2007

Betreft: Toestemmingsformulier voor het onderzoek van Diana Kwast
Titel: Problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf
jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling
opgenomen zijn geweest

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijk wijze te zijn ingelicht over de aard en
doel van het onderzoek dat vanaf half juli 2007 zal worden uitgevoerd door
Diana Kwast-Hoekstra.

Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

De schriftelijke informatie, horend bij deze verklaring, is mij overhandigd.

Ik geeft toestemming om het onderzoek volgens het onderzoeksprotocol uit te
voeren.

Naam:

Functie:

Datum: - -

Handtekening:

Ik heb mondelinge en schriftelijke toelichting verstrekt over het onderzoek. Ik
verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar
vermogen te beantwoorden.

Naam onderzoeker: Diana Kwast-Hoekstra.....

Datum: - -

Handtekening:

Bezoekadres:
Wilhelmina Kinderziekenhuis
undlaan 6
3584 EA Utrecht

Postadres:
Huispostnummer KA 04.013.2
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

www.umcutrecht.nl

4. Onderzoeksinformatie voor ouders



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Schriftelijke informatie ten behoeve van het onderzoek:

Problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder-Intensive Care-afdeling zijn opgenomen

Geachte ouders van Abel,

Met instemming van professor A.J. van Vught (Medisch Hoofd) en de heer D. Troost (Hoofd Zorgeenheid) van afdeling Pelikaan (Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU) wil ik u vragen deel te nemen aan het onderzoek naar de problemen en behoeften van ouders waarvan hun kind langdurig is opgenomen geweest. U komt voor dit onderzoek in aanmerking omdat uw kindje in de periode van 2003 tot 2007 vier weken of langer op afdeling Pelikaan opgenomen is geweest. Om te beoordelen of u aan dit onderzoek wilt meedoen is goede voorlichting en van uw kant een zorgvuldige afweging nodig. Vandaar dat u deze schriftelijke informatie ontvangt. U kunt die rustig (her)lezen en in eigen kring bespreken. Ook daarna kunt u nog altijd vragen stellen aan de onderzoeker die aan het eind van deze informatie staat genoemd.

Voorafgaand aan de informatie over het onderzoek wil ik mij graag aan u voorstellen. Ik ben Diana Kwast, student Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Utrecht. Ik ben negen jaar als verpleegkundige werkzaam geweest op Intensive Care afdelingen voor kinderen, waarvan de laatste vier jaar op afdeling Pelikaan van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Mijn grote interesse voor de begeleiding van het ernstig zieke kind en zijn ouders is voor mij de voornaamste reden dat ik dit onderzoek uitvoer. Het onderzoek waarvoor u bent gevraagd is voor mij een afstudeeropdracht van de Masteropleiding Verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht en staat onder begeleiding van Dr. C. Gamel (docent en onderzoeker) en Drs. G. van der Hooft (docent). Beiden zijn verbonden aan de discipliniegroep Verplegingswetenschap van de Universiteit Utrecht.

Doel van het onderzoek

Centraal in dit onderzoek staan uw behoeften als ouders, zoals u deze heeft ervaren tijdens de opname van uw kindje op afdeling Pelikaan. Op basis van uw verhaal proberen wij ons een beeld te vormen wat de opname van uw kindje voor u als ouders en uw gezin heeft betekend. Deze informatie willen wij vervolgens gaan gebruiken om in de toekomst ouders, in een soortgelijke situatie als de uwe, ondersteuning te bieden welke aansluiting heeft bij hetgeen zij belangrijk vinden. Indirect zal daarmee worden bijgedragen aan de verbetering van zorg voor de kinderen die langdurig intensieve zorg behoeven. Uw bijdrage aan dit onderzoek is daarom voor de hulpverleners van afdeling Pelikaan van groot belang.



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Uw bijdrage en het belang van het onderzoek

Uw bijdrage aan dit onderzoek zal bestaan uit het invullen van een korte vragenlijst en een persoonlijk gesprek bij u thuis. De vragenlijst zal ongeveer tien minuten in beslag nemen en dient voorafgaand aan het gesprek te worden ingevuld. Het gesprek met de onderzoeker zal ongeveer 60 tot 90 minuten duren. Het is bekend dat vaders en moeders heel verschillend in situaties kunnen staan. Om deze reden zouden wij, als er sprake is van twee ouders in uw gezin, het liefst met u beiden apart spreken. Deelname van beide ouders aan het onderzoek is echter niet persé noodzakelijk om een bijdrage te leveren. Deelname aan het onderzoek geschiedt op basis van vrijwilligheid, zodat ook na uw toezegging het mogelijk is om uw deelname in te trekken. Welke keuze u ook maakt, zij zal in geen geval consequenties hebben voor de zorg zoals die aan uw kind en aan u wordt verleend in het Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU.

Uw bijdrage aan het onderzoek heeft voor u of uw kind geen direct belang, tenzij uw kindje vanwege zijn of haar gezondheidstoestand in de toekomst op afdeling Pelikaan opgenomen moet worden. Verder kan het bespreken van uw ervaringen met de onderzoeker een mogelijke emotionele belasting betekenen. Wanneer blijkt dat u na het gesprek met de onderzoeker behoefte heeft om door te praten over uw ervaringen dan is dit mogelijk.

Anonimiteit en privacy

Het gesprek tussen u en de onderzoeker zal worden opgenomen met behulp van geluidsapparatuur, om te voorkomen dat er waardevolle informatie uit de gesprekken verloren gaat. De geluidsopname zal naderhand worden uitgeschreven, zodat het analyseren van de verkregen gegevens voor de onderzoeker mogelijk wordt. Vanzelfsprekend wordt uw privacy hierbij gewaarborgd. Alle tot uw persoon herleidbare onderzoeksgegevens zullen hiertoe gecodeerd worden, waarbij alleen de onderzoeker de sleutel tot de code heeft en ook zij alleen weet wie de persoon achter het codenummer is. De geluidsopnamen zullen na afloop van het onderzoek worden vernietigd. In alle mogelijke publicaties over dit onderzoek zal uw identiteit ten alle tijden geheim blijven.

Bevestiging van deelname

Vier dagen na ontvangst van deze schriftelijk informatie zal de onderzoeker persoonlijk of telefonisch contact met u opnemen. Tijdens dit gesprek kunt u aan de onderzoeker eventuele vragen over het onderzoek stellen en aangeven of u wilt deelnemen aan het onderzoek.



5. Toestemmingsformulier ouders



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Toestemmingsformulier voor de ouder

Problemen en behoeften van ouders van kinderen, jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder-Intensive Care-afdeling opgenomen zijn geweest

Ik bevestig dat ik de informatie betreffende het onderzoek 'Problemen en behoeften van ouders van langdurig opgenomen kinderen op een Kinder Intensive Care' heb gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn in voldoende mate beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken.

Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken, zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven.

Ik geef toestemming om de verkregen informatie uit de interviews te delen met derden die betrokken zijn bij de verwerking van deze informatie.

Ik geef toestemming om de gegevens te verwerken voor de doeleinden zoals beschreven in de informatiebrief.

Ik stem in met mijn deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam deelnemer :

Handtekening :

Datum : __ / __ / __

Ik stel het WEL/NIET* op prijs om een SAMENVATTING/RAPPORT* over dit onderzoek te ontvangen (* streep door wat niet van toepassing is).

Ik heb mondelinge en schriftelijke toelichting verstrekt op het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden. Een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek zal niet van invloed zijn op de zorg zoals deze verleend wordt in het Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU.

Naam onderzoeker : Diana Kwast-Hoekstra

Handtekening :

Datum : __ / __ / __

6. Vragenlijst ouders



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Vragenlijst voor de ouders, behorende bij het onderzoek 'Problemen en behoeften van ouders van langdurig opgenomen kinderen op afdeling Pelikaan (WKZ/UMCU)'.

Invulinstructie:

- De vragen moeten zo volledig als mogelijk worden beantwoord door de ouder die deelneemt aan het bovengenoemde onderzoek, verder te noemen Ouder 1.
- Bij keuzevragen wordt u verzocht door te strepen wat niet van toepassing is (*)
- Mocht u onvoldoende schrijfruimte hebben voor het beantwoorden van de vragen dan verzoeken wij u op de achterkant van dit formulier verder te schrijven, dit onder vermelding van de vraag.

Ouder 1

Geboortedatum	(dd-mm-jj)	
Geslacht	MAN	VROUW*
Culturele achtergrond		
Hoogst afgeronde opleiding		
Werk of studie: aard en omvang	Omschrijving werk/studie	Aantal contracturen
	1.	1.
	2.	2.
Afstand van huis (of vervangende verblijfplaats) tot aan het ziekenhuis ten tijden van de KIC-opnamekilometer	

Ouder 2

Geboortedatum	(dd-mm-jj)	
Geslacht	MAN	VROUW*
Culturele achtergrond		
Hoogst afgeronde opleiding		
Werk of studie: aard en omvang	Omschrijving werk/studie	Aantal contracturen
	1.	1.
	2.	2.
Afstand van huis (of vervangende verblijfplaats) tot aan het ziekenhuis ten tijden van de KIC-opnamekilometer	



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Kind

Geboortedatum	(dd-mm-jj)	
Geslacht	MAN	VROUW*
Opnameperiode en duur van opname(n) op de KIC	Datum opnameperiode (dd-mm-jj)	Duur opnameperiode (in dagen)
	1.	
	2.	
	3.	
Opname direct na de geboorte	JA	NEE*
Opnamereden(en)	1.	
	2.	
	3.	
(Onderliggend) ziektebeeld		
Huidige gezondheidstoestand		

Gezin

Gezinssamenstelling (geboortedatum (dd-mm-jj) en geslacht)	1.	MAN	VROUW*
	2.	MAN	VROUW*
	3.	MAN	VROUW*
	4.	MAN	VROUW*
	5.	MAN	VROUW*
	6.	MAN	VROUW*
	7.	MAN	VROUW*
Afstand (in kilometers) van huis (of vervangende verblijfplaats) tot aan het ziekenhuis ten tijden van de KIC-opname	1.kilometer	
	2.kilometer	
	3.kilometer	
	4.kilometer	
	5.kilometer	
	6.kilometer	
	7.kilometer	

7. Advies Medisch Ethische Toetsingscommissie, WKZ/UMCU



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Medisch Ethische Toetsingscommissie

Divisie Kinderen
Afdeling Kinderhaematologie en -oncologie
t.a.v. D.D. Kwast-Hoekstra
Huispost : KA.04.013.2

Mw. M.A.C. van Groenestijn
Telefoon 030-2506376 (ma t/m do 09.30-12.00uur)
Heidelberglaan 100
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
Huispost D 01.343
E-mail metc@umcutrecht.nl
Info www.umcutrecht.nl/metc

Datum
12 juli 2007
Onderwerp
METC-protocolnummer 07-160/C
Positief Advies niet-WMO onderzoek

Ons kenmerk
AvG/vb/07/12931
Uw kenmerk

Geachte mevrouw Kwast-Hoekstra,

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC), erkend op 11 november 1999 ex artikel 16 van de WMO heeft zich in de vergadering van 10 juli 2007 beraden over het onderzoeksvoorstel nummer 07/160, getiteld **“Problemen en behoeften van ouders van kinderen jonger dan vijf jaar, die vier weken of langer op een Kinder Intensive Care afdeling opgenomen zijn geweest”**, ingediend door D.D. Kwast-Hoekstra, met als verrichter UMC Utrecht.

De METC van het UMC Utrecht heeft zich op het standpunt gesteld dat het ingediende onderzoeksvoorstel niet in de zin van de WMO getoetst hoeft te worden. Hierbij heeft de commissie overwogen dat er geen sprake is van het onderwerpen van proefpersonen aan handelingen of het opleggen van een gedragswijze zoals bedoeld in de definitie van medisch-wetenschappelijk onderzoek in de WMO (art. 1b).

De commissie heeft het onderzoeksvoorstel dan ook alleen getoetst in het kader van de zorgvuldigheid ter verkrijging van een verklaring van geen bezwaar. Het toetsingskader is derhalve niet de WMO, maar de code “Goed Gebruik”, de code “Goed Gedrag” alsmede de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). De code “Goed Gebruik” stelt gedragsregels vast voor wetenschappelijke onderzoekers die gebruik willen maken van lichaamsmateriaal dat in eerste instantie voor een ander doel is afgenomen. De code “Goed Gedrag” vormt een uitwerking van met name het bepaalde in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst over het gebruik van patiëntengegevens in wetenschappelijk onderzoek. Dit betekent onder meer dat voor het gebruik van medische gegevens van patiënten ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek in beginsel toestemming van de patiënten vereist is (art. 458 WGBO). De zorgvuldigheidstoets heeft geleid tot het volgende.

De commissie is van oordeel dat het een zorgvuldig opgezet onderzoek betreft dat voldoet aan het bovengenoemde toetsingskader. De commissie heeft dan ook geen bezwaar tegen de uitvoering van het onderzoek, zoals omschreven in het protocol d.d. 01 juni 2007 en de patiënteninformatie en het informed consent formulier (ontvangen op 06 juli 2007). Wellicht ten overvloede merkt de commissie op, dat een toetsing in het kader van de zorgvuldigheid



Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Ons kenmerk
AvG/vb/07/12931
Blad
2 van 2

niet gezien mag worden als een oordeel in de zin van de WMO.

Ingevolge de “Code Goed Gedrag”, de “Code Goed Gebruik” en de Wet bescherming **persoonsgegevens** (Wbp) dient zoveel mogelijk gebruik te worden gemaakt van anonieme gegevens. Indien dat niet mogelijk is, dient zoveel mogelijk gebruik te worden gemaakt van gecodeerde persoonsgegevens. Als ook dat niet mogelijk is, is het toegestaan gebruik te maken van direct identificerende persoonsgegevens. Onder ‘zoveel mogelijk’ wordt verstaan zoveel als verantwoord is, gelet op de aard en het doel van het onderzoek en de juiste uitvoering daarvan. In het onderzoeksprotocol dient te worden aangegeven, voor zover geen anonieme gegevens worden gebruikt, de reden waarom het gebruik van gecodeerde of direct herleidbare persoonsgegevens noodzakelijk is. Tevens dient in het onderzoeksprotocol te worden aangegeven wie toegang hebben tot de sleutel van de code dan wel wie toegang hebben tot de direct herleidbare persoonsgegevens. De tekst van beide codes kunt u vinden op de website van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen: www.fmwv.nl.

Iedere wijziging van het protocol, hoe ogenschijnlijk gering ook, dient u opnieuw voor toestemming aan de METC voor te leggen. Mocht het onderzoeksprotocol in de toekomst op een zodanige wijze gewijzigd worden dat het alsnog onder de reikwijdte van de WMO zou vallen, dan dient u het onderzoek opnieuw voor beoordeling aan de METC voor te leggen.

Met vriendelijke groeten,
namens de METC,



M.A.C. van Groenestijn
Secretaris

Een lijst van de samenstelling van de commissie en het reglement van de commissie zijn op te vragen bij het secretariaat van de METC.