



Family Centered Care

*Op de Eenheid Intensieve Zorg
in het Wilhelmina Kinderziekenhuis*



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen

Rhona Cijnssen
527405

Carolijn Jansen
525911

HBO Verpleegkunde
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Docent begeleider
Leo Stunnenberg

Examinator
Betsie van Gaal

Opdrachtgever
Anja Feringa &
Marjorie de Man
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht

Januari 2017
Projectcode 1617_1VERPL_55



Colofon

Projectcode	1617_1VERPL_55
Opdrachtgever	Drs. A.E. Feringa <i>Afdelingshoofd</i> MSc. M. de Man <i>Kinder IC verpleegkundige</i>
Docentbegeleider	Drs. L.N.G. Stunnenberg, arts <i>Docent Instituut Verpleegkundige studies Hogeschool van Arnhem en Nijmegen</i>
Examinator	Dr. B.G.I van Gaal <i>Docent Instituut Verpleegkundige studies Hogeschool van Arnhem en Nijmegen</i>
Studentonderzoekers	Rhona Cijnssen (527405) <i>Rhonacijn@hotmail.com</i> Carolijn Jansen (525911) <i>Carolijnj@hotmail.com</i>
Onderwijsinstelling	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen Kapittelweg 33 6525 EN Nijmegen
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Studiejaar	2016 – 2017
Onderwijseenheid	Kwaliteit en Innovatie deel 2 en 3
Inleverdatum	16 januari 2017
Trefwoorden	Family Centered Care Verpleegkundige Kinderafdeling



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag van het kwaliteitsproject: 'Het bevorderen van Family Centered Care bij zorgverleners op de Eenheid Intensieve Zorg van het Wilhelmina Kinderziekenhuis' te Utrecht. Dit afstudeeronderzoek is in het kader van de onderwijseenheid 'Kwaliteitszorg 2 en 3' uitgevoerd door Rhona Cijnssen en Carolijn Jansen. Beiden zijn vierdejaars studenten van de opleiding HBO-Verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), te Nijmegen. Zij volgen de studieroute 'Bachelor with Honours of Nursing'. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van mw. A. Feringa, teamleider op de Eenheid Intensieve zorg van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Wij willen van deze gelegenheid gebruik maken om de personen te bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek. Allereerst willen wij mw. M. de Man (projectbegeleider) bedanken voor haar feedback en positieve ondersteuning gedurende het onderzoek. Daarnaast is onze dank groot aan dhr. L. Stunnenberg (docentbegeleider) voor de feedback en steun die wij ontvangen hebben. Ook willen wij graag dhr. H. Poppen (docent kwaliteitszorg) bedanken voor het aanvullen van onze kennis op onderzoeksgebied en de hulp die hij geboden heeft bij SPSS. De ondersteuning van mw. L. Vloet vanuit het lectoraat 'Acute Intensieve Zorg' waarderen wij zeer. Tot slot bedanken wij mw. H. en dhr. F. Krol voor het lezen van ons projectverslag.

Rhona Cijnssen & Carolijn Jansen
Nijmegen, januari 2017

Samenvatting

Achtergrond: Family Centered Care is een belangrijk concept in de pediatrie zorgverlening. Een veelomvattende definitie van Family Centered Care is: “De professionele zorg en begeleiding voor het zieke kind en zijn/haar familie door middel van betrokkenheid, participatie en samenwerking, ondersteund door empowerment en onderhandeling” (Latour & Dijk, 2014). Op de Eenheid Intensieve Zorg (EIZ) van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) verloopt de toepassing van Family Centered Care tot op heden moeizaam. Zij willen het concept Family Centered Care integreren binnen hun zorgverlening.

Doel: de huidige situatie omtrent Family Centered Care op de EIZ van het WKZ wordt in kaart gebracht door middel van de MPOC. Daarnaast worden er, op basis van literatuuronderzoek, aanbevelingen geformuleerd om Family Centered Care op de EIZ te bevorderen.

Methode: het onderzoek bestaat uit een praktijk- en literatuuronderzoek. Het praktijkonderzoek is een kwantitatief beschrijvend onderzoek, waarbij gebruik gemaakt werd van een aselecte steekproef. De gegevens zijn verkregen door het afnemen van de MPOC bij ouders waarvan het kind opgenomen is op de Eenheid Intensieve Zorg. De MPOC bestaat uit vijf schalen namelijk: responsieve zorg en partnership, verstrekken van algemene informatie, verstrekken van specifieke informatie over het kind, gecoördineerde en allesomvattende zorg en respectvolle en ondersteunende zorg. De verkregen gegevens zijn verwerkt en geanalyseerd met behulp van SPSS. Bij het literatuuronderzoek is gebruik een systematische zoekstrategie en de sneeuwbalmethode. Gezocht is in PubMed, CINAHL en INVERT.

Resultaten: bij het praktijkonderzoek zijn in totaal negentien respondenten betrokken. De rapportcijfers van de schalen, variërend van 0 tot 10, staan in de volgende zinnen beschreven. Schaal 1, responsieve zorg en partnership, scoort een 8,55. Schaal 2, verstrekken van algemene informatie, scoort een 5,40. Schaal 3, verstrekken van specifieke informatie over het kind, scoort een 6,40. Schaal 4, gecoördineerde en allesomvattende zorg, scoort een 8,32. Schaal 5, respectvolle en ondersteunende zorg, scoort een 8,81. Bij het literatuuronderzoek zijn in totaal negen artikelen geïnccludeerd. In gebruikte artikelen zijn veel uiteenlopende resultaten gevonden. Deze resultaten zijn onderverdeeld in vijf categorieën: participatie in de zorg, rolverdeling, partnership, informatie en behoeften.

Conclusie: geconcludeerd kan worden dat de ervaringen van ouders op de EIZ over de zorgverlening met betrekken tot een aantal aspecten van Family Centered Care positief zijn. Hieronder vallen de aspecten: het betrekken van de familie in de zorg, het bieden van steun en het inspelen op de behoeften van het kind en familie. Wanneer het gaat om het verstrekken van informatie zijn de ervaringen van ouders negatief. De vraagstelling van het literatuuronderzoek kan niet beantwoord worden met de gevonden literatuur.

Inhoud

Colofon.....	3
Voorwoord.....	5
Samenvatting.....	7
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	11
1.1 Probleemanalyse	12
1.2 Vraagstelling	13
1.3 Doelstelling.....	13
1.4 Leeswijzer	13
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	14
2.1 Onderbouwing theoretisch kader	14
2.2 Context	14
2.3 Begrippenkader	15
2.4 Beroepsrelevantie	18
Hoofdstuk 3 Methode.....	20
3.1 Praktijkonderzoek.....	20
3.2 Literatuuronderzoek.....	26
Hoofdstuk 4 Resultaten	29
4.1 Praktijkonderzoek.....	29
4.2 Literatuuronderzoek.....	34
Hoofdstuk 5 Discussie	40
Hoofdstuk 6 Conclusie	43
6.1 Conclusie praktijkonderzoek	43
6.2 Conclusie literatuuronderzoek	43
6.3 Conclusie.....	43
Hoofdstuk 7 Aanbevelingen.....	44
7.1 Voor de praktijk	44
7.2 Voor het onderwijs	44
7.3 Voor het vervolgonderzoek	44
Literatuur.....	45
Bijlage 1 Verklaring geheimhouding	49
Bijlage 2 Literatuursearch theoretisch kader.....	50
Bijlage 3 Informatiebrief deelnemers	57
Bijlage 4 Persoonsgegevens.....	58
Bijlage 5 Toestemmingsverklaring deelnemers	60
Bijlage 6 Weergave respons.....	61
Bijlage 7 Codeboek	62
Bijlage 8 Syntax.....	63
Bijlage 9 Betrouwbaarheid en validiteit MPOC	72
Bijlage 10 Level of Evidence	73
Bijlage 11 Resultaten MPOC	74
Bijlage 12 Zoekstrategie PubMed	79
Bijlage 13 Zoekstrategie CINAHL.....	90
Bijlage 14 Zoekstrategie INVERT	96
Bijlage 15 PRISMA Flow Diagram.....	97
Bijlage 16 Schematische weergave selectie gevonden artikelen.....	98
Bijlage 17 Resultaten literatuuronderzoek	99

Hoofdstuk 1 Inleiding

Eind jaren zeventig ontstonden de eerste pediatrische intensive care units (PICU's) in Nederland. Het waren kleine units waar één of twee ernstig zieke kinderen werden behandeld en verpleegd. De medisch-technologische mogelijkheden zijn de afgelopen jaren flink toegenomen wat geleid heeft tot een toename in vraag naar intensievere zorg op de kinderleeftijd. Hierdoor werd het aantal en de omvang van de PICU's in Nederland uitgebreid (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2001). In Nederland bevinden zich op dit moment acht verschillende academische ziekenhuizen met ieder één PICU. Op deze afdeling liggen kinderen met een leeftijd van nul tot achttien jaar. Zij hebben extra zorg of permanente bewaking nodig omdat zij ernstig ziek zijn. Alle specialismen worden vertegenwoordigd op de PICU. Het is afhankelijk van het specialisme van het ziekenhuis en het aanbod uit de regio waar het zwaartepunt ligt (ICK, 2016). Het aantal opnamen per jaar op een PICU ligt tussen de 350 en 650 per ziekenhuis. In totaal gaat het om 5.000 kinderen per jaar die op de PICU opgenomen worden (SKIC, 2016).

Op een PICU ondergaan de kinderen en hun familie een intensief zorgtraject. Tijdens dit intensieve zorgtraject is ondersteuning voor de kinderen en hun familie op psychosociaal gebied door zorgverleners van belang. Halverwege de twintigste eeuw was er bij zorgverleners een toenemende bewustwording van dit belang (American Academy of Pediatrics, 2012). Daarnaast waren zorgverleners zich meer bewust van de rol van de familie in het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van het kind. Er is onderzoek gedaan naar het scheiden van kinderen en hun ouders tijdens een ziekenhuisopname (American Academy of Pediatrics, 2012). Volgens American Academy of Pediatrics (2012) is het belangrijk dat de familie van het kind tijdens een ziekenhuisopname aanwezig is. Door de uitkomsten van dit onderzoek hebben veel ziekenhuizen in Amerika hun beleid aangepast. Familie werd meer betrokken in de zorg doordat zij 24 uur per dag aanwezig mochten zijn en bij medische procedures het kind konden steunen. Om dit beleid verder uit te breiden werd in 1992 het Institute for Family Centered Care opgericht. Vanaf dat moment is er meer onderzoek gedaan naar Family Centered Care (American Academy of Pediatrics, 2012). In het begin van de 21^e eeuw is er door de American Academy of Pediatrics een gids opgesteld met daarin de principes van Family Centered care. Dit was een grote stap in de ontwikkeling van Family Centered Care.

Een veelomvattende definitie van Family Centered Care is: “De professionele zorg en begeleiding voor het zieke kind en zijn/haar familie door middel van betrokkenheid, participatie en samenwerking, ondersteund door empowerment en onderhandeling” (Latour & Dijk, 2014). Het is belangrijk dat bij de samenwerking zowel het kind, als de familie en de zorgverleners betrokken zijn. Onder familie vallen naast de ouders van het kind ook de broertjes, zusjes, opa's, oma's en nauw betrokken vrienden van het gezin (Foster, Whitehead, & Maybee, 2015). Het leveren van informatie door zorgverleners aan de familie is van essentieel belang bij Family Centered Care. Het zorgt ervoor dat de familie en het kind afwegingen kunnen maken om de juiste beslissingen te nemen tijdens het zorgproces (American Academy of Pediatrics, 2012). Het concept Family Centered Care wordt in hoofdstuk 2 verder uitgewerkt.

Sinds de 21^e eeuw krijgt het concept Family Centered Care meer aandacht in de gezondheidszorg in Nederland (American Academy of Pediatrics, 2012). Hierdoor zijn onderdelen van Family Centered Care vaker terug te vinden in de missies van Nederlandse ziekenhuizen. Echter wordt het begrip Family Centered Care hierbij niet expliciet benoemd. Zo is het concept Family Centered Care verweven in de missie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Een deel van de missie van het UMCU luidt als volgt:

Het UMC Utrecht streeft na, om iedere patiënt die zorg te bieden waar hij of zij optimaal mee geholpen is. Daarom zetten wij ons iedere dag (en nacht) in voor onze verbinding met onze

patiënten en andere belanghebbenden. Wij willen onze patiënten de beste zorg bieden met een menselijke maat, gebruik makend van alle faciliteiten van een groot en modern ziekenhuis als het UMC Utrecht (UMC Utrecht, 2015).

De missie van het UMCU stelt de patiënt en zijn naasten centraal, dit is een essentieel onderdeel van Family Centered Care. Het UMCU bestaat uit het Academisch Ziekenhuis, de Medische Faculteit en het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Het WKZ draagt dezelfde missie als het UMCU (Wilhelmina Kinderziekenhuis, 2016c). Het WKZ telt zes verpleegafdelingen, één dagcentrum en aantal kinderopholieken (Wilhelmina Kinderziekenhuis, 2016a). De verpleegafdeling van het kinderhartcentrum en de PICU vormen samen de Eenheid Intensieve Zorg (EIZ).

In de huidige situatie wordt de zorgverlening op de EIZ afgestemd op het kind en de familie doordat zorgverleners aspecten van Family Centered Care toepassen. Op de EIZ is onderzoek gedaan door de Haas & van den Rijk (2016) naar de huidige zorgverlening met betrekking tot het toepassen van Family Centered Care. Dit is gedaan door middel van het afnemen van interviews bij de ouders van de patiënten. De vragen uit het interview waren gebaseerd op de wijze waarop zorgverleners onderdelen van Family Centered Care toepassen. Uit dit kwalitatief onderzoek van de Haas & van den Rijk (2016) blijkt dat ouders op de EIZ van het WKZ over het algemeen tevreden te zijn over de zorgverlening met betrekking tot een aantal aspecten van Family Centered Care. Echter geven ouders aan dat verbeterpunten mogelijk zijn bij de aspecten: "leeftijdsgerichte zorg" en "het meenemen van de gehele leefsituatie van de patiënt en zijn of haar naasten".

1.1 Probleemanalyse

In de huidige situatie proberen zorgverleners de familie zoveel mogelijk te betrekken bij de zorg voor het kind. Zo heeft de familie inspraak bij een multidisciplinair overleg en mogen zij aanwezig zijn als het kind gereanimeerd dient te worden. Dit zijn enkele onderdelen van het concept Family Centered Care die al toegepast worden op de EIZ. Zorgverleners geven aan dat er in de huidige situatie overeenstemmingen zijn met de zorgverlening en enkele aspecten van de Family Centered Care. Echter wordt er nog niet gewerkt volgens de principes van Family Centered Care, welke verder uitgewerkt worden in hoofdstuk 2. Zorgverleners geven daarnaast aan dat een eenduidige werkwijze omtrent het betrekken van de familie bij de zorgverlening ontbreekt op de EIZ (Persoonlijke mededeling, 20 september 2016). Ook is er op de afdelingen weinig tot geen inzicht in welke mate zorgverleners kennis hebben van Family Centered Care en de wijze waarop zij dit eventueel toepassen. Het ontbreken van een eenduidige werkwijze en het gebrek aan inzicht over het toepassen van Family Centered Care komt onder andere doordat er geen beleid voor zorgverleners is over Family Centered Care.

Op de EIZ is al een kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders omtrent Family Centered Care. Echter is dit kwalitatieve onderzoek niet op systematische wijze uitgevoerd. Er zijn nog geen kwantitatieve gegevens beschikbaar over de ervaringen van ouders ten aanzien van Family Centered Care. Deze kwantitatieve gegevens worden met dit onderzoek verzameld door het afnemen van de MPOC (The Measure of Processes of Care) bij ouders. De MPOC is een gevalideerde vragenlijst om te onderzoeken wat de ervaringen zijn van ouders over het zorgproces (Schie, Siebes, & Vermeer, 2001). Verdere uitleg over de MPOC volgt in hoofdstuk 2.

1.2 Vraagstelling

Onze vraagstelling bestaat uit twee hoofdvragen. Om het probleem in kaart te brengen zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

Hoofdvraag 1

Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen die opgenomen zijn op de EIZ van het WKZ met betrekking tot het huidige zorgproces in relatie tot de aspecten van Family Centered Care gemeten met de MPOC?

Deelvragen:

- Wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen de ervaringen van ouders op de afdeling Leeuw en de afdeling Pelikaan met betrekking tot het zorgproces in het kader van Family Centered Care?
- Welke verbanden zijn te vinden tussen de persoonsgegevens en de resultaten van de MPOC?

Hoofdvraag 2

Welke aanpassingen, zouden er volgens de literatuur, in de organisatorische randvoorwaarden en in de competenties van de zorgverleners* plaats moeten vinden om Family Centered Care toe te kunnen passen op een kinderverpleegafdeling/PICU?

* kennis, vaardigheden en attitude

1.3 Doelstelling

Medio januari 2017 is de huidige situatie omtrent Family Centered Care op de EIZ van het WKZ in kaart gebracht door middel van de MPOC. Daarnaast zijn er, op basis van literatuuronderzoek, aanbevelingen geformuleerd om Family Centered Care op de EIZ te bevorderen.

1.4 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk, hoofdstuk twee, staat het theoretisch kader beschreven. In dit hoofdstuk staat de context van het onderzoek en de relevantie voor de verpleegkundige beschreven. Daarnaast worden in dit hoofdstuk relevante begrippen uitgelegd. Hoofdstuk drie bestaat uit de methode van het onderzoek. Allereerst is de methode van het praktijkonderzoek beschreven en daaropvolgend is de methode van het literatuuronderzoek beschreven. Hierna staan in hoofdstuk vier de resultaten van beide onderzoeken beschreven. Ook dit hoofdstuk is opgedeeld in twee delen. Allereerst zijn de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven waarna de resultaten van het literatuuronderzoek beschreven zijn. In hoofdstuk vijf is de discussie te vinden waarin de praktische toepasbaarheid beschreven staat. In dit hoofdstuk zijn ook de beperkingen van het onderzoek beschreven. Vervolgens is, in hoofdstuk zes, de conclusie van het onderzoek te vinden en staan in hoofdstuk zeven aanbevelingen beschreven. De aanbevelingen zijn opgesplitst in aanbevelingen voor de praktijk, het onderwijs en voor een vervolgonderzoek. Ten slotte is er een literatuurlijst te vinden en zijn bijlagen toegevoegd.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1 Onderbouwing theoretisch kader

De literatuursearch voor het theoretisch kader is opgezet aan de hand van de volgende onderzoeksvraag: “Welke aanpassingen, zouden er volgens de literatuur, in de organisatorische randvoorwaarden en in de competenties van de zorgverleners plaats moeten vinden om Family Centered Care toe te kunnen passen op een kinderverpleegafdeling/PICU?”. De competenties worden bij deze vraagstelling uitgewerkt in de volgende drie aspecten: kennis, vaardigheden en attitude. Om relevante wetenschappelijke literatuur te vinden is er gebruik gemaakt van de volgende databases: PubMed, CINAHL en SpringerLink. De zoekstrategie bestaat uit verschillende MeSH termen. Ook is er gebruik gemaakt van vrije termen om de zoekstrategie uit te breiden. De zoekstrategie en de resultaten van de analyse van de gevonden literatuur zijn te vinden in bijlage 2. De belangrijkste begrippen uit de vraagstelling worden in dit hoofdstuk uitgewerkt.

2.2 Context

Het WKZ is een onderdeel van het UMCU. In het WKZ bevindt zich één van de twee stamceltransplantatie afdelingen van Nederland. Ook bevindt zich in het WKZ een centrum voor thuisbeademing en een kinderhartcentrum. In Nederland zijn er in totaal vier centra voor thuisbeademing en vier kinderhartcentra. Al deze centra binnen het WKZ en de verpleegafdelingen van het WKZ maken intensief gebruik van de zorg op de PICU (Vrienden van WKZ, z.d.). In 2016 zijn 896 kinderen opgenomen op de PICU, afdeling “Pelikaan”, van het WKZ (Persoonlijke mededeling, 27 januari 2017). De afdeling Pelikaan heeft een capaciteit van zestien bedden. Deze afdeling bestaat uit twee units. De bedden worden door middel van gordijnen van elkaar gescheiden. Op deze afdeling kunnen kinderen 24 uur per dag bewaakt of beademd worden. Ouders mogen op deze afdeling 24 uur aanwezig zijn bij hun kind. Het is niet mogelijk om naast het kind te blijven slapen. Op de afdeling zijn verschillende disciplines aanwezig om de kwaliteit van zorg te waarborgen (Wilhelmina Kinderziekenhuis, 2016b). Op de verpleegafdeling van het kinderhartcentrum, afdeling “Leeuw”, waren dit 484 opnames (Persoonlijke mededeling, 27 januari 2017). De afdeling Leeuw heeft een capaciteit van twaalf bedden. De kinderen die hier opgenomen zijn, krijgen meestal een hartkatheterisatie voor diagnose of behandeling of een hartoperatie. De kinderen die verpleegd worden op deze afdelingen zijn tussen de nul en achttien jaar oud (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2016c). Op de afdeling Leeuw is het voor ouders wel mogelijk om naast hun kind te slapen.

De opzet van de huidige PICU dateert uit begin jaren '90. Bij het bouwen van de PICU stond het medisch-technisch handelen centraal. Op de gewone kinderafdelingen werd begin jaren '90 juist gewerkt aan een ontwikkelingsgerichte omgeving. In deze ontwikkelingsgerichte omgeving stond privacy en ruimte voor het gezin centraal. Doordat bij de bouw van de PICU het medisch-technisch handelen centraal stond, is er weinig rekening gehouden met een ontwikkelingsgerichte omgeving. Terwijl een ontwikkelingsgerichte omgeving juist zo belangrijk is voor ernstig zieke kinderen (Vrienden van WKZ, z.d.). Daarnaast ontbreekt het op de afdeling aan privacy. Familie heeft geen privacy voor het delen van hun eigen zorgen en voor de aanwezigheid van broertjes en zusjes is nauwelijks ruimte. De PICU is aan vervanging toe, het ontbreekt er aan een ontwikkelingsgerichte omgeving (Vrienden van WKZ, z.d.). In 2017 wordt de PICU verbouwd, in aparte kamers, zodat kinderen en ouders op maximale zorg en privacy kunnen rekenen (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2016a).

2.3 Begrippenkader

2.3.1 Eenheid intensieve zorg (EIZ)

Op de 'Eenheid Intensieve Zorg' worden kinderen van nul tot achttien jaar verzorgd die (vitaal) bedreigd zijn of intensieve zorg nodig hebben. Op de eenheid werken verschillende disciplines. Het verpleegkundig team bestaat zowel uit intensive care verpleegkundigen als high care verpleegkundigen. Binnen de afdeling intensieve zorg vallen de afdelingen: Leeuw en Pelikaan. Daarnaast werkt de EIZ samen met het Prinses Máxima Centrum, het oncologisch centrum van het WKZ en het kinderhartcentrum (UMC Utrecht, 2016).

2.3.2 PICU

PICU staat voor Pediatric Intensive Care Unit oftewel een intensive care voor kinderen. Op de PICU worden kinderen opgenomen met een leeftijd van nul tot en met achttien jaar. De PICU bestaat pas sinds veertig jaar als sub-specialisme in Nederland. Op deze afdeling zijn kinderen opgenomen die ernstig ziek zijn en zich in een zeer complexe verpleegsituatie bevinden. Op de PICU zijn verpleegsituaties complex en kan een handeling die verkeerd is uitgevoerd grote gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het kind. De kinderen die op de PICU liggen hebben vaak te maken met cardiorespiratoire aandoeningen, (multi)orgaanfalen of met een herstel na een chirurgische interventie of trauma. Het team dat op de PICU werkt bestaat uit veel verschillende disciplines (Brink, Tol, & Vught, 2008).

2.3.3 Kinderhartcentrum

In het kinderhartcentrum komen voornamelijk kinderen met aangeboren hartafwijkingen. Het kinderhartcentrum bestaat uit de polikliniek kindercardiologie en kinderhartchirurgie, verpleegafdelingen: Leeuw en Pelikaan en de polikliniek transitie cardiologie. De poli transitie cardiologie is bedoeld voor kinderen rond de achttien jaar oud zodat de overstap van het WKZ naar het volwassen ziekenhuis kleiner is (Universitair Medisch Centrum Utrecht, 2016b). In Nederland zijn vier kinderhartcentra gevestigd. Deze zijn gevestigd in het Beatrixziekenhuis in Groningen (UMCG), het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam (Erasmus MC) en het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL). CAHAL bestaat uit een samenwerking tussen het Leids Universitair Medisch Centrum, Academisch Medisch Centrum en VU Medisch Centrum (Nederlandse Hartstichting, z.d.).

2.3.4 Zorgverleners

Kinderverpleegkundigen

Verpleegkundigen zijn professionals die gericht zijn op het ondersteunen van het kind en zijn familie. De verpleegkundigen zijn verantwoordelijk voor de zorg en verpleging rondom het kind. Daarnaast ondersteunen zij het zelfmanagement van het kind en de familie. Het doel van de verpleegkundige is het dagelijks functioneren van het kind te verbeteren of te behouden. Daarbij wordt rekening gehouden met de kwaliteit van leven (V&VN, 2012). Een verpleegkundige moet beschikken over een vermogen om goed in multidisciplinair verband te werken. Daarnaast heeft een verpleegkundige kennis van de ziekte en het proces, maar ook van de factoren die de reactie van het kind op de ziekte kunnen beïnvloeden (Brink et al., 2008). Een verpleegkundige kan zich specialiseren tot bijvoorbeeld een kinderverpleegkundige. Een kinderverpleegkundige is een gespecialiseerde verpleegkundige die werkt in het ziekenhuis op een kinder-afdeling, of op een kinderpoli. Om een kinderverpleegkundige te worden moet een MBO of HBO verpleegkundige de aantekening kinderverpleging halen (V&VN, 2015). Om te mogen werken op een PICU moet een kinderverpleegkundige een vervolgopleiding tot intensive care kinderverpleegkundige volgen (You-Chooz, 2016).

Zorgassistenten

Zorgassistenten in het WKZ helpen verpleegkundigen bij de verzorging van de kinderen. Zij zorgen voor voldoende materialen zoals handschoenen op de afdeling en op de patiëntenkamers (Wilhelmina Kinderziekenhuis, 2016d). Zorgassistenten in het WKZ hebben minimaal de opleiding verzorgende IG afgerond. Hierna hebben zij meerdere scholingen en cursussen gevolgd voor het ondersteunen van een verpleegkundige bij verpleegtechnische handelingen (Persoonlijke mededeling, 3 oktober 2016).

2.3.5 Ouderparticipatie

Ouderparticipatie is de actieve deelname van ouders bij het zorgproces van hun kind. Ouderparticipatie is erop gericht om de inbreng en de invloed van ouders te vergroten. Dit kan gerealiseerd worden door de ouders bij de zorg te betrekken, hen te informeren en ondersteuning te bieden (Stimulansz, 2016).

2.3.6 Family Centered Care

Family Centered Care is een overkoepelende term voor een model van zorg waarin de behandeling voor het kind, communicatie met de familie, behoeften van de familie en voorlichting aan de familie aan bod komt. Ook is het een manier om psychosociale symptomen van stress, angst, depressie of disfunctionele coping bij de familie of bij het kind te kunnen behandelen tijdens een ziekenhuisopname (Foster, Whitehead, Maybee & Cullens, 2013). Uit de literatuur komt naar voren dat er nog geen eenduidige definitie is opgesteld van Family Centered Care. Family Centered Care is een term die breed geïnterpreteerd kan worden (Kuo et al., 2012). De meest uitgebreide definitie luidt als volgt: "De professionele zorg en begeleiding voor het zieke kind en zijn/haar familie door middel van betrokkenheid, participatie en samenwerking, ondersteund door empowerment en onderhandeling" (Latour & Dijk, 2014). In de praktijk houdt dit in dat de zorgverleners een vertrouwensband met de familie aan moeten gaan. De zorg moet daarom gebaseerd worden op de volgende domeinen:

- Respect en waardigheid: zorgverleners luisteren naar het kind en de familie en respecteren hun keuzes. De waarden, overtuigingen en culturele achtergrond van het kind en de familie worden meegenomen in de planning en het leveren van de zorg;
- Voorlichting en educatie: zorgverleners communiceren met elkaar en delen de informatie met het kind en de familie op een objectieve manier. Kinderen en families ontvangen tijdig, volledig en nauwkeurige informatie. Dit om effectief te kunnen participeren in de zorg en een juiste beslissing te kunnen maken in de zorg voor het kind;
- Participeren: kinderen en de families worden gestimuleerd en ondersteund om deel te nemen aan de zorg. Ook worden zij door de zorgverleners ondersteund bij de door hun gemaakte keuzes;
- Samenwerking: kinderen en hun families worden betrokken bij het vormen van een beleid op instellingsniveau. Zorgverleners moeten samenwerken met de kinderen en families om een zorgprogramma te ontwikkelen, te implementeren en te evalueren. Dit gaat zowel over de scholing van zorgverleners als over de uitvoering van de zorg.

(Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2010)

In 2003 zijn er door de Academy of Pediatrics negen principes opgesteld voor zorgverleners om een richting te geven aan de uitvoering van Family Centered Care. De principes luiden als volgt:

1. Toon respect voor ieder kind en zijn of haar familie;
2. Honoreer de radicale, ethische, culturele en sociaaleconomische verschillen en de effecten daarvan op de ervaringen van de familie en hun blik op de zorg;
3. Herken en bouw op de kracht van ieder kind en zijn familie, ook in moeilijke en uitdagende situaties;
4. Ondersteun en faciliteer de keuze van het kind en de familie over de aanpak van de zorgverlening;

5. Zorg voor flexibiliteit in het beleid van de organisatie, in procedures en bij de zorg in de praktijk. Op die wijze kan de zorg worden afgestemd op de behoeften, overtuigingen en culturele waarden van ieder kind en zijn familie;
 6. Deel eerlijk en onpartijdig informatie met familie, doorlopend en op een manier dat zij het nuttig en bevestigend vinden;
 7. Het bieden van formele en informele ondersteuning voor het kind en de ouders tijdens de zwangerschap, bevalling, kleutertijd, kindertijd, adolescentie en jongvolwassenheid;
 8. Samenwerken met families op alle niveaus van de gezondheidszorg, in de zorg van het kind maar ook in de professionele lessen, beleidsvorming en ontwikkelingsprogramma;
 9. Het in staat stellen van ieder kind en zijn familie om zijn eigen sterktes te leren ontdekken, zelfvertrouwen op te bouwen en keuzes te maken over zijn gezondheid.
- (Pettoello-Mantovani, Campanozzi, Maiuri, & Giardino, 2009).

Effecten van Family Centered Care

Family Centered Care zorgt voor een betere ervaring tijdens een ziekenhuisopname, voor zowel het kind als voor de familie. Het verhoogt de verwachtingen van de kinderen en hun familie over de geleverde zorg. Daarnaast zorgt Family Centered Care ervoor dat de kracht van het kind en de familie meer naar voren komt bij een ziekenhuisopname. Voor de zorgverleners zorgt het uitvoeren van Family Centered Care voor meer voldoening bij het uitvoeren van hun werkzaamheden (American Academy of Pediatrics, 2012).

Uit onderzoek is gebleken dat kinderen waarvan de ouders betrokken waren bij de nazorg van een chirurgische ingreep, sneller herstellen. Daarnaast huilen deze kinderen minder, waren minder onrustig en hadden minder pijnmedicatie nodig na een chirurgische ingreep. Kinderen en ouders die zorg ontvingen van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het verzorgen van kinderen, scoorden beduidend beter op emotioneel vlak. Ook konden zij zich beter aanpassen tijdens de ziekenhuisopname, het ontslag en de herstelfase van het kind (American Academy of Pediatrics, 2012).

Zorgverleners die zorg verlenen volgens de principes van Family Centered Care, geven aan hier veel voordelen van te ondervinden. Naar eigen zeggen ervaren zij een sterkere band met de familie. Ook zorgt het toepassen van Family Centered Care ervoor dat de besluitvorming gebaseerd is op betere informatie en verbeterde samenwerkingsprocessen. Daarnaast merken deze zorgverleners dat zij meer inzicht hebben in de krachten van familie. De werkzaamheden van de zorgverleners zijn efficiënter en effectiever als zij gebruik maken van Family Centered Care. De samenwerking tussen zorgverleners is bijvoorbeeld verbeterd wat zorgt voor tijd- en kostenbesparing bij een overleg (American Academy of Pediatrics, 2012).

2.3.7 Vergelijking van Family Centered Care en ouderparticipatie

Ouderparticipatie kan een element zijn van Family Centered Care, maar Family Centered Care omvat meer dan alleen ouderparticipatie. Het is niet altijd vanzelfsprekend dat bij Family Centered Care ouderparticipatie wordt toegepast. Bij ouderparticipatie gaat het vooral over het uitvoeren van de basiszorg door ouders zoals zij dit thuis ook doen. Denk hierbij aan voeden, dagelijkse verzorging, spelen en bieden van comfort. Bij Family Centered Care wordt de nadruk gelegd op de samenwerking met ouders bij de besluitvorming en het vormen van een gelijkwaardig partnerschap (Ackermans, 2013).

2.3.8 MPOC

De MPOC is een gevalideerde vragenlijst die is bedoeld om de ervaringen van ouders over de zorgverlening in kaart te brengen. Een toelichting van de MPOC is te vinden in hoofdstuk 3, 'de methode'.

2.4 Beroepsrelevantie

2.4.1 Ontwikkelingen in de zorg

Er vinden veel veranderingen plaats in de zorg, hieronder worden er een aantal veranderingen verder uitgewerkt. Eén van deze ontwikkelingen is dat de zorg meer gericht is op de vraag van het individu. Er wordt gekeken naar de vragen en wensen van de patiënt en hun naasten en hier wordt de zorg op aangepast. Het patiënten perspectief staat centraal in de zorg (V&VN, 2012), wat ook geldt bij Family Centered Care (American Academy of Pediatrics, 2012). Een tweede ontwikkeling is de standaardisering van de zorg. Verpleegkundigen krijgen meer te maken met richtlijnen en standaarden. Hierdoor wordt het lastiger om persoonsgerichte zorg te leveren. De standaardisering van de zorg heeft ook voordelen, door de standaarden kan er sneller en efficiënter worden gewerkt. Doordat er sneller gewerkt wordt blijft er meer tijd over voor persoonlijke aandacht (V&VN, 2012). Om de zorg op de EIZ zo efficiënt mogelijk te maken is het belangrijk dat er een eenduidig beleid komt op de EIZ rondom Family Centered Care.

Sinds 2011 wordt een nieuwe benadering van gezondheid gebruikt: *“the ability to adapt and self manage in the face of social, physical, and emotional challenges.”* (V&VN, 2012). Bij deze benadering is het aanpassingsvermogen en het vermogen tot zelfmanagement van patiënten bij problemen en uitdagingen op sociaal, lichamelijk en emotioneel gebied van belang. Bij zelfmanagement wordt vooral gekeken naar wat de patiënt en hun naasten zelf kunnen. Het doel van het toepassen van zelfmanagement is het verbeteren of behouden van het dagelijks functioneren van de patiënt. Bij Family Centered Care is de uitdaging voor de zorgverleners om de ouders meer autonomie te geven en deze ook te accepteren. Door ouders meer autonomie te geven wordt zelfmanagement gestimuleerd. De huidige Family Centered Care benadering stimuleert ouders om actief mee te helpen in de zorg, behandeling en besluitvorming rondom hun kind (Latour & Dijk, 2014).

De zorg is steeds meer gericht op het toepassen van preventieve maatregelen. Onder preventie vallen alle maatregelen die getroffen worden om een probleemsituatie te voorkomen of te anticiperen op de risico's bij een bestaande probleemsituatie. Deze interventies zijn een gevolg van een verhoogd risico of een herkenning van de eerste signalen van een gezondheidsprobleem (V&VN, 2012). Bij Family Centered Care worden preventieve interventies uitgevoerd om bijvoorbeeld de angst van kinderen te verminderen. Uit onderzoek blijkt dat angst bij kinderen tijdens een medische ingreep afneemt als ouders aanwezig mogen zijn. Family Centered Care heeft een goede invloed op de mentale gezondheid van ouders van chronisch zieke kinderen. Ouders durven eerder naar de verpleegkundige te stappen als zij problemen ondervinden doordat zij een betere band hebben met de verpleegkundige door Family Centered Care (Latour & Dijk, 2014).

2.4.2 Beroepscompetenties

In het beroepsprofiel van de verpleegkundige 2020 staan zeven competentiegebieden omschreven. Deze competentiegebieden zijn gebaseerd op de systematiek van de CanMEDS. De kern van de verschillende competentiegebieden is de rol als zorgverlener, zie afbeelding 1. De rollen die bij Family Centered Care het meest centraal staan worden hieronder beschreven.

Zorgverlener

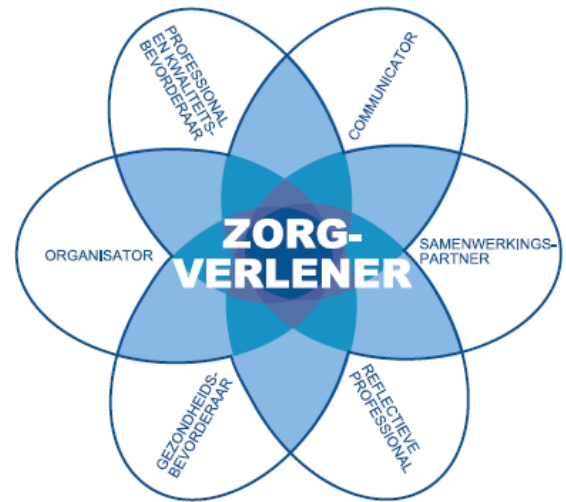
De rol van zorgverlener is gericht op het versterken van het zelfmanagement van patiënten. De verpleegkundige moet risico's kunnen inschatten en problemen vroegtijdig kunnen signaleren. Hierna moet een verpleegkundige interventies kunnen kiezen en uitvoeren (V&VN, 2012). Dit sluit aan bij een aantal principes van Family Centered Care. Zo staat in de principes beschreven dat een verpleegkundige sterke kanten herkent van een kind en zijn familie en deze sterke kanten benadrukt. Daarnaast staat er omschreven dat het belangrijk is om een kind en zijn familie te ondersteunen, om hun sterktes te ontdekken en zelfvertrouwen op te bouwen (Pettoello-Mantovani et al., 2009).

Communicator

Als communicator is het belangrijk dat de verpleegkundige de regie over het zorgproces bij de patiënt legt. Het is belangrijk dat de verpleegkundige in kan schatten welke informatie een kind en zijn familie nodig heeft. Ook moet een verpleegkundige op een open en respectvolle manier met het kind en zijn familie omgaan (V&VN, 2012). Het tonen van respect naar het kind en zijn familie, is een van de principes van Family Centered Care. Als tweede staat omschreven dat een verpleegkundige ondersteuning biedt bij het maken van keuzes over het zorgproces. Hierbij is het belangrijk dat je in rol van communicator de regie wel bij het kind en zijn familie legt. Ook moet je als verpleegkundige bewust zijn van culturele verschillen tussen verschillende kinderen en hun familie. Als laatste staat er in de principes omschreven dat een zorgverlener eerlijk en onpartijdig informatie moet doorgeven aan het kind en zijn familie (Pettoello-Mantovani et al., 2009), dit sluit aan bij de rol van communicator.

Samenwerkingspartner

Als laatste komt de rol van samenwerkingspartner naar voren. Bij de rol van samenwerkingspartner is het van belang dat een verpleegkundige samen kan werken met het kind en zijn familie, eigen en andere disciplines en met de leidinggevende. Als samenwerkingspartner geef je vorm aan het ontwikkelen van het beleid (V&VN, 2012). Ook dit staat omschreven in de principes van Family Centered Care. Als verpleegkundige werk je samen met families op alle niveaus in de gezondheidszorg. Maar je houdt je ook bezig met de vormgeving van het beleid (Pettoello-Mantovani et al., 2009).



COMPETENTIEGEBIEDEN
VERPLEEGKUNDIGE IN CANMEDS

Afbeelding 1. (V&VN, 2012)

Hoofdstuk 3 Methode

Zoals eerder beschreven is dit onderzoek verdeeld in twee deelonderzoeken aan de hand van twee hoofdvragen. Er is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd, daarnaast heeft een literatuuronderzoek plaats gevonden. In dit hoofdstuk komen de deelonderzoeken apart van elkaar aan bod. Allereerst zal er in paragraaf 3.1 ingegaan worden op de methode van het kwantitatieve onderzoek dat zich richt op de ervaringen van ouders. Vervolgens zal er in paragraaf 3.2 ingegaan worden op de methode voor het literatuuronderzoek.

3.1 Praktijkonderzoek

Dit hoofdstuk gaat over hoofdvraag 1. Hoofdvraag 1 luidt als volgt: “Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen die opgenomen zijn op de EIZ van het WKZ met betrekking tot het huidige zorgproces in relatie tot de aspecten van Family Centered Care?”

3.1.1 Onderzoeksdesign

Er is gekozen voor het uitvoeren van een beschrijvend kwantitatief onderzoek om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Een kwantitatief onderzoek is een onderzoek waarbij de uitkomsten bestaan uit cijfermatige gegevens die systematisch geanalyseerd worden (Baarda, 2014). Bij een beschrijvend onderzoek worden de eigenschappen van het onderwerp in kaart gebracht (Baarda, 2014). Als onderzoeksvorm is gekozen voor een eenmalig surveyonderzoek. Bij een surveyonderzoek grijpt de onderzoeker niet in, maar beperkt hij zich enkel tot het verzamelen van de gegevens van een groot aantal mensen (Baarda et al., 2014). Het doel van dit onderzoek was om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen over de ervaringen van ouders met betrekking tot het zorgproces op de EIZ van het WKZ. Deze informatie is verkregen door middel van het afnemen van een vragenlijst, de MPOC. De MPOC is tijdens een opname één keer afgenomen bij de ouders waarvan het kind was opgenomen op de EIZ.

3.1.2 Onderzoekspopulatie

De populatie van dit onderzoek bestaat uit ouders waarvan het kind is opgenomen op de EIZ van het WKZ. De kenmerken van de onderzoekspopulatie waren bij het starten van het onderzoek nog onbekend. Daarom staan de kenmerken van de populatie omschreven in paragraaf 4.1.

Steekproef

Tijdens het onderzoek heeft er een aselechte steekproef plaats gevonden. Aselect betekent dat iedere eenheid uit een populatie evenveel kans maakt om in de steekproef terecht te komen (Baarda, 2014). Alle ouders waarvan het kind opgenomen was op de EIZ hadden evenveel kans om benaderd te worden om deel te nemen aan het onderzoek. De MPOC is afgenomen op de EIZ van het WKZ. Dit onderzoek kan daarom representatief zijn voor de ervaringen van ouders van kinderen die opgenomen zijn op de EIZ van het WKZ. Om de representativiteit van dit onderzoek te vergroten zijn, in overleg met de opdrachtgever, de volgende in- en exclusie criteria opgesteld:

Inclusiecriteria:

- Het kind moet minimaal 48 uur opgenomen zijn op de afdeling Leeuw of Pelikaan;
- Eén van de voorwaarden om de MPOC af te kunnen nemen is dat ouder(s) of verzorger(s) de Nederlandse taal moet(en) beheersen op minimaal het niveau van de derde klas van het middelbaar onderwijs (Schie et al., 2001).

Exclusie:

- Onvolledig ingevulde vragenlijsten. Een onvolledige ingevulde MPOC is ongeldig als meer dan 50% van de antwoorden ontbreekt, of als er bij meer dan 50% 'niet van toepassing' aangekruist is. Als meer dan 50% van de antwoorden een combinatie van de hierboven beschreven situaties omvat is de gehele vragenlijst ongeldig (Schie et al., 2001).

3.1.3 Meetinstrumenten

Om te komen tot een antwoord op de onderzoeksvraag is de MPOC gebruikt. Uit de valideringsstudie van van Schie, Siebes, Ketelaar en Vermeer (2004) blijkt dat de MPOC gevalideerd is. De MPOC is een vragenlijst die bedoeld is om de ervaringen van ouders over de zorgverlening in kaart te brengen (Schie et al., 2004). De vragen uit de MPOC zijn niet specifiek gericht op de verpleegkundige zorg maar gaan ook over de zorgverlening van andere disciplines. De MPOC is onderverdeeld in vijf verschillende schalen. Per schaal worden meerdere situaties beschreven. Ouders moeten op de vragenlijst aangeven in welke mate de genoemde gebeurtenissen en situaties voor zijn gekomen (of juist niet voorgekomen zijn). De MPOC bestaat uit 56 vragen, verdeeld over de volgende schalen:

- Responsieve zorg en partnership;
- Verstrekken van algemene informatie;
- Verstrekken van specifieke informatie over het kind;
- Gecoördineerde en allesomvattende zorg;
- Respectvolle en ondersteunende zorg.

(Schie et al., 2001)

De vragen kunnen beantwoord worden op een Likertschaal met een score tussen 1 en 7. De betekenis van de MPOC-scores zijn te vinden in tabel 2. De betekenis van de antwoorden staan ook weergegeven op de vragenlijst, zie afbeelding 2.

Score	Betekenis score
7	In zeer hoge mate
6	In hoge mate
5	Regelmatig
4	Soms
3	In lichtere mate
2	In zeer lichte mate
1	Nooit

Tabel 2. Betekenis van de MPOC-scores

Naast de scores per item konden ouders aangeven hoe belangrijk het onderdeel voor hun is. In de vragenlijst is daarom de vraag "hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?" opgenomen (Schie et al., 2001). In afbeelding 2 staat een voorbeeld vraag met de antwoordmogelijkheden vermeld.

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regelmatig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
...duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	4	3	2	1	0	☐	☐	☐	☒	☐

Afbeelding 2. Voorbeeldvraag met antwoordmogelijkheden

In tabel 3 staan de antwoorden die gegeven kunnen worden op de vraag “hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?” (Schie et al., 2001).

Score	Betekenis score
4	Erg belangrijk
3	Belangrijk
2	Neutraal
1	Niet zo belangrijk
0	Onbelangrijk

Tabel 3. Betekenis van de score hoe belangrijk ouders de gebeurtenis of situatie vinden (Schie et al., 2001)

3.1.4 Dataverzameling

De MPOC is aan ouders aangereikt door één verpleegkundige. Deze verpleegkundige werkt 32 uur per week. Tijdens haar afwezigheid, in verband met vakantie, is de vragenlijst aangereikt door één van de teamleiders. De ouders hebben de MPOC, een informatiebrief over het onderzoek (bijlage 3), een lijst om de persoonsgegevens (bijlage 4) in te vullen en een toestemmingsverklaring (bijlage 5) ontvangen. De verpleegkundige heeft de lijsten op meerdere momenten in de week uitgedeeld. Hierbij moest voldaan worden aan de in- en exclusiecriteria. Ouders hebben de formulieren zelf ingevuld zonder tussenkomst van anderen. Dit heeft ervoor gezorgd dat de anonimiteit van hun antwoorden gegarandeerd kon worden. Sociaal wenselijke antwoorden zijn op deze manier voorkomen. Ouders hadden de mogelijkheid om de vragenlijst zowel thuis als op de afdeling in te vullen. De MPOC zelf heeft geen mondelinge toelichting nodig doordat er aan het begin van de vragenlijst een duidelijke instructie opgenomen is over hoe de vragenlijst ingevuld dient te worden. Hierbij zijn toepasselijke voorbeelden genoemd (Schie et al., 2001). De persoonsgegevens zijn van belang om de kenmerken van de populatie vast te stellen. Ook kunnen er mogelijke verbanden gevonden worden tussen de ervaringen van ouders en bijvoorbeeld de reden van opname van hun kind.

Om anonimiteit te waarborgen en gegevens te koppelen waren de vragenlijsten genummerd. Iedere respondent heeft een nummer gekregen en dit nummer is vermeld op alle vragenlijsten. Om de non-respons vast te kunnen stellen is er door de verpleegkundige bijgehouden hoeveel ouders niet deel wilden nemen aan het onderzoek. Dit is bijgehouden in een tabel in Excel 2013, zie bijlage 6.

3.1.5 Dataverwerking

MPOC

De wijze waarop de data van de MPOC verwerkt dient te worden ligt vast (Schie et al., 2001). Hieronder wordt deze werkwijze beschreven. De MPOC levert vijf scores op, één voor iedere schaal. Alle vragen (items) zijn ondergebracht in de schaal waar ze volgens statistische analyses het best bijpassen. Geldige antwoorden hebben een waarde tussen 1 en 7, het antwoord ‘niet van toepassing’ is geen geldig antwoord. In tabel 5 is weergegeven uit welke items een schaal bestaat en hoeveel geldige antwoorden er nodig zijn om een schaalscore te berekenen. Een schaalscore wordt berekend door het gemiddelde te nemen van de antwoorden op de vragen die bij die schaal horen. Een schaalscore heeft een waarde tussen 1,00 en 7,00 (Schie et al., 2001).

Schaal	Aantal items in de schaal	Items van de schaal	Aantal benodigde geldige antwoorden voor het berekenen van de schaalscores
Responsieve zorg en partnership	16	2, 3, 8, 12, 15, 16, 17, 19, 22, 23, 25, 28, 30, 35, 36, 43	11
Verstrekken van algemene informatie	9	46, 48, 49, 50, 51, 53, 54, 55, 56	6
Verstrekken van specifieke informatie over het kind	5	24, 26, 27, 39, 52	4
Gecoördineerde en allesomvattende zorg	17	1, 4, 5, 6, 7, 10, 11, 13, 14, 20, 21, 32, 34, 37, 40, 44, 45	12
Respectvolle en ondersteunende zorg	9	9, 18, 29, 31, 33, 38, 41, 42, 47	6

Tabel 5. Aantal benodigde geldige antwoorden voor het berekenen van schaalscores (Schie et al., 2001).

De schaalscores en itemscores tussen 1 en 7 kunnen omgezet worden naar een ‘rapportcijfer’ tussen de 1 en 10. Dit rapportcijfer spreekt meer tot de verbeelding dan een schaalscore (Schie et al., 2001). Het omzetten van een schaalscore of itemscore naar een rapportcijfer is gedaan door middel van de volgende formule:

$$c_0 = \left(1 \frac{1}{2} m\right) - \frac{1}{2}$$

c_0 = rapportcijfer voor schaal of item

m = ongewogen schaalscore of itemscore

Niet alle items zijn voor alle ouders even belangrijk. Het is mogelijk om de schaalscores of rapportcijfers te corrigeren. Voor het onderzoek is voornamelijk gebruik gemaakt van de gewogen scores. Dit om te voorkomen dat schaalscores, itemscores of rapportcijfer onnodig gedrukt werden door negatieve antwoorden. De gewogen schaalscore of itemscore is berekend aan de hand van de volgende formule:

$$s_g = \frac{1}{8} (b(-7 + m) + 4(7 + m))$$

s_g = gewogen schaalscore of itemscore

b = gemiddelde score voor hoe belangrijk ouders de items in de schaal vinden of de score voor één bepaald item.

m = ongewogen schaalscore of itemscore

Om een gewogen rapportcijfer voor een rapportcijfer voor een schaal of item te bepalen is de volgende formule toegepast:

$$c_g = \frac{3}{2} s_g - \frac{1}{2}$$

c_g = gewogen rapportcijfer

s_g = gewogen schaalscore of itemscore

(Schie et al., 2001)

SPSS

Voor het verwerken van de uitkomsten van MPOC is gebruik gemaakt van SPSS versie 23. SPSS staat voor Statistical Package for Social Sciences. Het is een statisch programma dat helpt bij het verzamelen, invoeren, lezen, bewerken en/of analyseren van gegevens. Daarnaast kan het helpen bij het verspreiden van de resultaten en het nemen van beslissingen (Manders, 2015). Tijdens dit onderzoek zijn de onderzoekvariabelen in SPSS in de kolommen geplaatst. In de rijen zijn de respondenten terug te vinden. De respondenten hebben ieder een persoonlijk nummer gekregen. De variabelen zijn in bijlage 7 weergegeven, tevens worden hier de meetniveaus weergegeven van de betreffende variabelen. In bijlage 8 is de, door de student-onderzoekers gevormde, syntax toegevoegd.

Wanneer een respondent vragen onbeantwoord heeft gelaten is er sprake van een missing value. Ook wordt gesproken van een missing value indien 'niet van toepassing' ingevuld is, omdat dit geen geldig antwoord is volgens de beschrijving van de MPOC (Schie et al., 2001). Om incorrecte resultaten te voorkomen, is in SPSS daar waar data gemist worden het getal 99 ingevuld. Dit getal behoort niet tot de mogelijke waardes bij alle variabelen. Daarnaast is het getal 99 ingevuld bij 'missing' in SPSS zodat dit getal niet is meegenomen bij het berekenen van de gemiddeldes (Manders, 2014).

3.1.6 Data-analyse

Voor de data-analyse is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek. Het doel van beschrijvende statistiek is om de gegevens op een inzichtelijke en overzichtelijke manier te presenteren (Baarda & Vianen, 2011). De resultaten van de MPOC en de persoonsgegevens zijn verwerkt in SPSS. De uitkomsten van de MPOC zijn ongewogen itemscores en een score voor de belangrijkheid. Door deze waardes in de formule voor de gewogen itemscore te plaatsen is de gewogen itemscore bepaald. Deze formule staat vermeld in paragraaf 3.1.5. Met de uitkomsten van de gewogen itemscores zijn de gemiddelde gewogen itemscores berekend. Met behulp van de gemiddelde gewogen itemsscores zijn de gewogen schaalscore per schaal berekend. De schaalscores zijn geanalyseerd op de volgende aspecten:

- Op welke schalen scoort de EIZ minder goed. Indien blijkt dat tenminste 25% van de respondenten bij een schaal een gewogen schaalscore heeft van vier of lager wordt het team aanbevolen om deze schaal verder te analyseren (Schie et al., 2001). Dit is zowel voor de EIZ bepaald, als afzonderlijk voor afdeling Leeuw en afdeling Pelikaan. Vervolgens zijn de resultaten tussen de afdeling Leeuw en Pelikaan vergeleken. Deze analyse is gedaan om te bepalen op welke onderdelen van de MPOC de EIZ en de afzonderlijke afdelingen minder presteren;
- Op welke schalen scoort de EIZ goed. Dit is het geval als tenminste 76% van de respondenten bij een schaal een gewogen schaalscore heeft van hoger dan vier. Dit is zowel voor de EIZ bepaald, als afzonderlijk voor afdeling Leeuw en afdeling Pelikaan. Vervolgens zijn de resultaten tussen de afdeling Leeuw en Pelikaan vergeleken. Deze analyse is gedaan om te bepalen op welke onderdelen van de MPOC de EIZ en de afzonderlijke afdelingen goed presteren;
- Alle schaalscores zijn vergeleken met de score voor de mate waarin ouders een schaal belangrijk vinden. Dit om te bepalen of er schalen zijn die ouders minder van belang vinden of juist zeer belangrijk vinden.

Daarnaast zijn de persoonsgegevens vergeleken met de gewogen schaalscores per respondent. Hierbij is gezocht naar mogelijke verbanden. Bijvoorbeeld: Het kan zijn dat de schaal "verstrekken van specifieke informatie over het kind" vaak laag beoordeeld wordt door ouders waarvan het kind onverwacht is opgenomen op de afdeling. De gevonden verbanden zijn benoemd in hoofdstuk 4.

3.2.1 Validiteit en betrouwbaarheid

Onderzoek

De vragenlijsten zijn uitgedeeld door één verpleegkundige op de afdeling. De verpleegkundige werkt 32 uur per week. Dit in combinatie met de inclusiecriteria van een minimale opnameduur van 48 uur heeft het ervoor gezorgd dat zij veel ouders heeft getroffen. Ouders hebben de vragenlijsten zelf ingevuld zonder tussenkomst van anderen. Dit heeft ervoor gezorgd dat de anonimiteit van hun antwoorden gegarandeerd is. Sociaal wenselijke antwoorden zijn op deze manier voorkomen (Schie et al., 2004). Daarnaast kregen alle ouders dezelfde informatie over het onderzoek aangereikt. Echter de omstandigheden waarbij de ouders de vragenlijsten verkregen hebben zullen niet altijd hetzelfde zijn geweest. Deze omstandigheden kunnen niet gelijk gesteld worden doordat de stabiliteit van de gezondheid van alle patiënten anders is. Echter is dit aspect wel opgenomen in het onderzoek doordat de reden van opname gevraagd is bij het invullen van de persoonsgegevens. Op deze wijze is de mate waarin de meting afhangt van toeval zo klein mogelijk gebleven. De betrouwbaarheid van het onderzoek is daardoor gewaarborgd.

SPSS

Om de betrouwbaarheid tijdens het invoeren van de gegevens te waarborgen zijn de gegevens door één onderzoeker ingevoerd. De andere onderzoeker heeft de ingevoerde gegevens gecontroleerd. Door deze methode toe te passen wordt gesproken van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (Nederlands Jeugdinstituut, z.d.). Daarnaast wordt er via de functie "Define Variable Properties" in SPSS gezocht naar een mogelijk foute invoer. Met deze functie is gemakkelijk te zien als er waarden ingevoerd zijn die niet tot de opties behoorden (Memelink, 2011).

Meetinstrument

De MPOC is een gevalideerd en betrouwbaar meetinstrument (Schie et al., 2004). In het onderzoek van Schie et al. (2014) is de originele Canadese MPOC vergeleken met de naar de Nederlands vertaalde MPOC. Hierbij is de construct- en concurrentvaliditeit vastgesteld. In bijlage 9 staat verder omschreven hoe de validiteit vastgesteld is. In de MPOC wordt continu gesproken over: "in welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...". In het onderzoek spreken we van de zorgverleners op de EIZ. Het kan voor ouders verwarrend zijn geweest dat er in de MPOC gesproken wordt over zorgverleners van het afgelopen jaar. Om bias te minimaliseren staat in de informatiebrief die aan ouders is aangereikt beschreven dat dit onderzoek uitsluitend gaat over de zorgverleners op de EIZ (bijlage 3). Daarnaast heeft de verpleegkundige het nogmaals vermeld bij het uitdelen van de vragenlijst.

3.2 Literatuuronderzoek

3.2.1 Onderzoeksdesign

Dit hoofdstuk gaat over hoofdvraag twee en luidt als volgt: “Welke aanpassingen, zouden er volgens de literatuur, in de organisatorische randvoorwaarden en in de competenties van de zorgverleners* plaats moeten vinden om Family Centered Care toe te kunnen passen op een kinderverpleegafdeling/PICU? (* kennis, vaardigheden & attitude)”. Deze hoofdvraag is beantwoord door middel van een literatuuronderzoek. Tijdens het onderzoek is inhoudelijke informatie en zijn er nieuwe inzichten over Family Centered Care gevonden. Het onderzoek betrof een systematisch literatuuronderzoek, omdat er op een systematische wijze naar literatuur is gezocht. Bij het zoeken naar literatuur is gebruik gemaakt van verschillende databanken. In verschillende databanken is gezocht door middel van MeSH-terms, termen in titel en abstract (TIAB), trefwoorden en vrije termen. Er is gezocht aan de hand van geclusterde zoektermen. Daarnaast is de sneeuwbalmethode toegepast tijdens het onderzoek. In paragraaf 3.2.3 wordt verder uitgewerkt in welke databanken naar literatuur gezocht is.

3.2.2 In- en exclusiecriteria

Bij het zoeken naar de literatuur zijn een aantal in- en exclusiecriteria toegepast. De gevonden literatuur moest voldoen aan de volgende eisen:

- Het begrip Family Centered Care moet besproken worden. Dit begrip staat namelijk centraal in het onderzoek. Alle relevante termen die gerelateerd zijn aan het begrip Family Centered Care zijn ook meegenomen in het onderzoek;
- De setting van de gevonden literatuur moet toepasbaar zijn voor een kinderafdeling. Dit omdat de resultaten van het literatuuronderzoek bruikbaar moeten zijn voor de EIZ;
- De populatie waar het onderzoek zich op richt moeten zorgverleners op een kinderafdeling zijn;
- Een gepubliceerd artikel mag enkel Nederlandstalig of Engelstalig zijn.

Het uitgangspunt was om alleen de artikelen die gepubliceerd zijn in de afgelopen vijf jaar mee te nemen voor het onderzoek. Door deze inclusiecriteria vast te stellen zijn enkel de meest recente ontwikkelingen en inzichten over Family Centered Care geïncludeerd.

3.2.3 Dataverzameling

De literatuur is verzameld met behulp van verschillende databanken. In overleg met de opdrachtgever is gekozen voor de volgende databanken: PubMed, INVERT en CINAHL. Deze databanken zijn hieronder verder uitgewerkt. Er is gekozen om met deze databanken te werken, omdat deze zowel verpleegkundige als (para)medische literatuur bevatten. Er is enkel in drie databases gezocht, omdat er een beperkte tijdsduur is voor het zoeken naar literatuur.

PubMed

PubMed is een Engelstalige, online database. In PubMed zijn (bio)medische artikelen te vinden. Via MeSH-terms en vrije termen is de database doorzocht. PubMed zoekt in de MEDLINE-database en in de NCBI-database (National Centre for Biotechnology Information, z.d.).

INVERT

INVERT is een Nederlandse, online database. In de database staan uitgebreide beschrijvingen van artikelen die in de Nederlandse verpleegkundige tijdschriften te vinden zijn. In INVERT is gezocht door middel van trefwoorden en vrije termen (Thomas More, z.d.).

CINAHL

CINAHL is een Engelstalige, online database. De database bevat literatuur met een breed scala aan onderwerpen. Daarnaast geeft de database toegang tot boeken en proefschriften. Binnen CINAHL is gezocht met bestaande headings (MH), termen die in de titel en abstract genoemd zijn (TI en AB) en vrije termen (EBSCO Industries, 2016).

Zoekstrategie

Voor het vinden van relevante literatuur is gebruik gemaakt van geclusterde zoektermen. De zoektermen zijn gebaseerd op termen uit de onderzoeksvraag. De zoektermen zijn geclusterd om het aantal resultaten uit de zoekstrategie te vergroten. Binnen een cluster van zoektermen is de Booleaanse operator 'OR' gebruikt. Om de clusters te koppelen is gebruik gemaakt van de Booleaanse operator 'AND'.

Na het uitvoeren van een literatuursearch met geclusterde zoektermen zijn veel artikelen gevonden. Door filters toe te passen zijn niet-relevante artikelen uitgesloten. De volgende filters zijn toegepast bij dit onderzoek:

- Publicatiedatum: 2011 – heden;
- Soort onderzoek: review, systematic review of een randomized controlled trial. Deze filter zorgt ervoor dat de bewijslast van de gebruikte artikelen minimaal level B heeft.

De artikelen die overgebleven zijn na het toepassen van deze filters zijn beoordeeld op relevantie. Dit is gedaan door de titels en abstracts te lezen. Als hieruit bleek dat de gevonden literatuur zich niet richt op Family Centered Care op een kinderafdeling dan werd het artikel geëxcludeerd. De geïnccludeerde artikelen zijn beoordeeld op hun bewijslast. Dit is gedaan aan de hand van de niveaus van de Level of Evidence, de tabel is te vinden in bijlage 10.

3.2.4 Dataverwerking

De gevonden relevante artikelen zijn volledig gelezen. Uit ieder artikel is de volgende informatie verwerkt in een tabel: auteurs, publicatiejaar, design & level of Evidence, gebruikte databases, populatie, doel en het resultaat. Bij de selectieprocedure is gebruik gemaakt van het Prisma flow model, dit model is te vinden in bijlage 15.

3.2.5 Data-analyse

De gevonden artikelen zijn met elkaar vergeleken om zoveel mogelijk informatie te verzamelen. Het resultaat van de gevonden literatuur is beschreven in hoofdstuk 4.2. Met de resultaten van de data analyse is antwoord gegeven op onderzoeksvraag twee.

3.2.6 Validiteit en betrouwbaarheid

Er is op een systematische manier onderzoek gedaan. De systematische aanpak heeft gezorgd voor transparantie van de zoekstrategie. De betrouwbaarheid van het onderzoek is hierdoor vergroot. De zoekstrategie moet transparant zijn zodat het duidelijk is hoe de onderzoeker aan zijn conclusie komt. Een andere onderzoeker zou dezelfde resultaten moeten vinden door het invoeren van de zoekstrategie (Baarda et al., 2014). Het is van groot belang dat de dataregistratie duidelijk omschreven is. Andere onderzoekers kunnen hierdoor onafhankelijk de resultaten beoordelen (Baarda, 2014).

Het literatuuronderzoek is door beide onderzoekers individueel uitgevoerd om de interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid te waarborgen. Na het uitvoeren van de zoekstrategie is de mate van overeenstemming tussen de onderzoekers bekeken. Waardoor een consensus is bereikt (Nederlands Jeugdinstituut, z.d.).



De zoektermen die gebruikt zijn bij de literatuursearch zijn voorgelegd aan een IC-verpleegkundige en aan een lid van het Lectoraat Acute Intensieve zorg van de HAN. Doordat de zoektermen voorgelegd en goedgekeurd zijn door een expert wordt gesproken van expertvaliditeit. Expertvaliditeit houdt in dat een externe deskundige de zoektermen als valide zien. Op deze manier wordt de kwaliteit van het zoekproces gewaarborgd (Baarda et al., 2014).

Om de geldigheid van het onderzoek te waarborgen zijn de gebruikte artikelen beoordeeld op hun kwaliteit. De kwaliteit van de artikelen is beoordeeld aan de hand van de Level of Evidence. De resultaten uit het literatuuronderzoek moeten worden vergeleken met de praktijk. Er moet gezocht worden naar overeenkomsten tussen de gevonden literatuur en de praktijksituatie. Het resultaat moet namelijk overeenkomen met de werkelijkheid om te spreken over valide onderzoeksgegevens (Baarda et al., 2014).

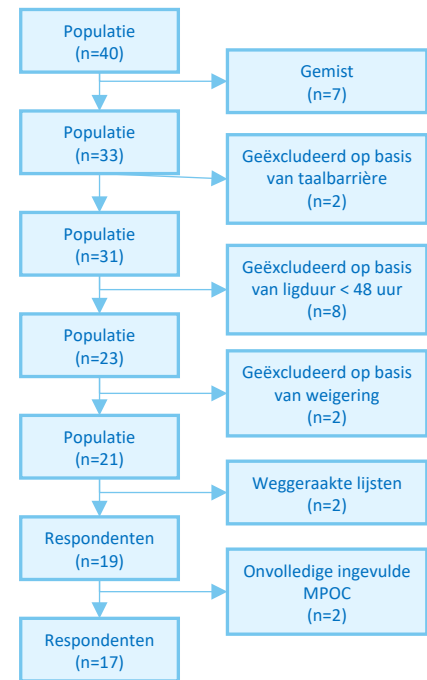
Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten beschreven van het praktijkonderzoek en het literatuuronderzoek. In paragraaf 4.1 worden de resultaten uit het praktijkonderzoek weergegeven. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn te vinden in paragraaf 4.2.

4.1 Praktijkonderzoek

4.1.1 Totstandkoming onderzoekspopulatie

In de periode van 7 november 2016 tot 5 december 2016 zijn data verzameld op de EIZ in het WKZ. Tijdens de onderzoekperiode zijn er veertig patiënten op de EIZ opgenomen. Tijdens het verzamelen van data zijn zeven potentiële respondenten gemist. Twee respondenten zijn geëxcludeerd vanwege de taalbarrière, acht omdat zij korter dan 48 uur opgenomen zijn op de EIZ. In totaal zijn 23 ouders benaderd voor deelname aan het onderzoek, waarvan er twee op voorhand niet deelnamen. In totaal zijn er negentien vragenlijsten verkregen. De non response is 19%. Op basis van de exclusiecriteria zijn twee respondenten geëxcludeerd, omdat de vragenlijst onvolledig ingevuld was. In figuur 1 is systematisch weergegeven hoe de groep respondenten tot stand kwam. Bij een aantal respondenten zijn enkele schalen niet meegenomen in de analyse omdat het daartoe benodigde minimaal aantal geldige antwoorden ontbrak. Hierdoor is per schaal het aantal respondenten verschillend. Het minimale aantal geldige antwoorden staat beschreven in paragraaf 3.1.5, tabel 5. In tabel 7 staat het aantal geïncludeerde en geëxcludeerd respondenten per schaal beschreven.



Figuur 1. Totstandkoming populatie

Schaal	Geïncludeerd (n=)	Geëxcludeerd (n=)	Totaal (n=)
1	16	3	19
2	10	9	19
3	11	8	19
4	14	5	19
5	17	2	19

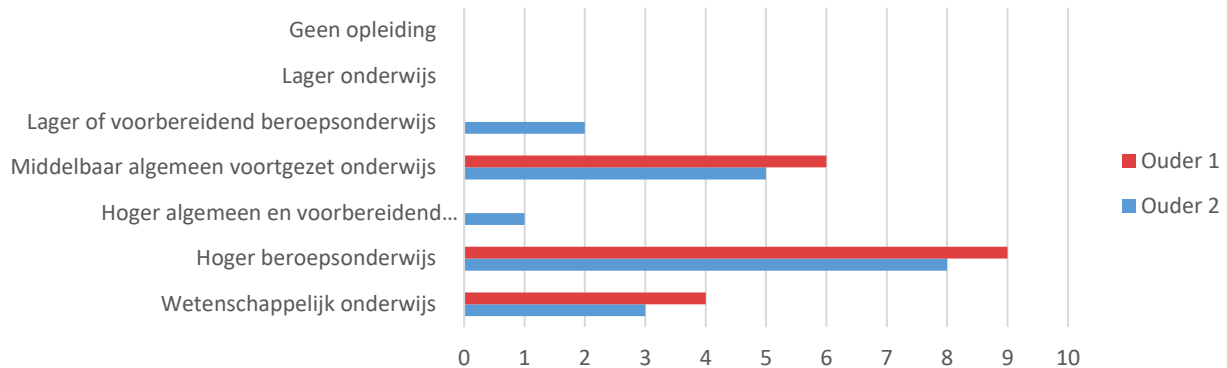
Tabel 7. Aantal respondenten per schaal

4.1.2 Demografische gegevens onderzoekspopulatie

Ouders

De totale groep respondenten (n=19) bestaat uit ouders waarvan het kind opgenomen is op de EIZ. Eén van de ouders heeft de vragenlijst ingevuld, deze is benoemd als "ouder 1". Deze groep bestaat uit 13 (68%) vrouwen en 6 (32%) mannen. De gemiddelde leeftijd is 37 jaar (standaarddeviatie (SD): 7,39) met een minimum van 23 jaar en een maximum van 50 jaar (range: 27). Het opleidingsniveau van deze groep varieert van middelbaar algemeen voortgezet onderwijs tot wetenschappelijk onderwijs (figuur 2). Bij alle respondenten is er een partner aanwezig, deze is benoemd als "ouder 2". Deze groep bestaat uit 7 (37%) vrouwen en 12 (63%) mannen. De gemiddelde leeftijd is 37 jaar (SD: 7,44) met een minimum van 22 jaar en een maximum van 50 jaar (range: 28). Het opleidingsniveau van deze groep varieert van lager of voorbereidend beroepsonderwijs tot wetenschappelijk onderwijs (figuur 2).

Opleidingsniveau respondenten

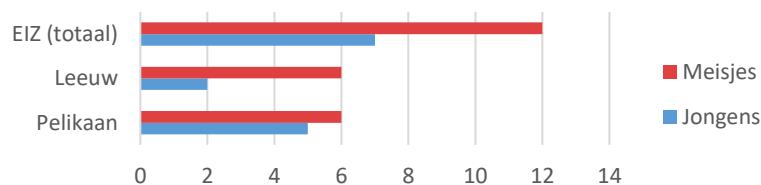


Figuur 2. Opleidingsniveau respondenten (ouder 1)

Kind

De totale groep kinderen bestaat uit 7 (37%) jongens en 12 (63%) meisjes. Hiervan zijn zes meisjes en vijf jongens opgenomen op de Pelikaan. Voor Leeuw lag deze verhouding op zes meisjes en twee jongens, zie figuur 3. De gemiddelde leeftijd was 6 jaar (SD: 5,96) met een minimum van 0 jaar en een maximum van 15 jaar (range: 15). Op het moment van het invullen van de MPOC was de gemiddelde ligduur 14 dagen (SD: 25,10) met een minimum van 2 dagen en een maximum van 100 dagen. Hierbij zijn twee outliers gevonden, één opnameduur van 100 dagen en één van 59 dagen. Van de totale groep kinderen waren 8 (44%) kinderen eerder opgenomen, 10 kinderen (56%) zijn voor het eerst opgenomen op de EIZ. Van één respondent is het niet bekend of het kind eerder opgenomen is.

Verdeling geslacht



Figuur 3. Verdeling geslacht op de EIZ, Leeuw en Pelikaan

4.1.3 Resultaten

Bij de analyse van de resultaten in combinatie met de persoonsgegevens zijn geen duidelijke verschillen gevonden. Hetzelfde geldt voor de resultaten van de afdelingen Leeuw en de pelikaan. In overleg met de opdrachtgever is daarom gekozen voor een uitgebreide analyse per schaal voor de EIZ. Hieruit komen de resultaten van de 56 items naar voren. Deze resultaten en de analyse hiervan zijn weergegeven in bijlage 11. In deze paragraaf worden de resultaten van de belangrijkste en meeste opvallende items uitgelicht.

Schaal 1: Responsieve zorg en partnership

Bij het analyseren van deze schaal zijn drie respondenten geëxcludeerd en de antwoorden van zestien respondenten zijn meegenomen, zie paragraaf 4.1.1, tabel 7. Alle respondenten geven aan dat zij soms tot in zeer hoge mate als deskundige beschouwd worden door de zorgverleners. 73% (n=11) van de respondenten geeft aan dat zorgverleners het gevoel geven dat de ouders een partner zijn in de zorg voor het kind. 80% (n= 12) van de respondenten vindt dat zij in (zeer) hoge mate de kans krijgen om te zeggen wat zij belangrijk vinden. Volgens 42% (n=5) van de respondenten stellen zorgverleners ouders in zeer hoge

mate in de gelegenheid om beslissingen te nemen over de behandeling. Bij deze vraag geeft 25% (n=3) van de respondenten aan dat dit in zeer lichte mate gebeurt. Bij de vraag of de mening van de ouders gevraagd wordt over hulpmiddelen of behandelingen geeft 50% (n=7) aan dat dit regelmatig gebeurt. Bij de vraag of de mogelijkheden voor behandeling volledig aan de ouders is uitgelegd geeft 53% (n=8) van de respondenten aan dat dit in hoge mate gebeurt. Bij de vraag of ouders geïnformeerd worden over de reden van behandeling of hulpmiddelen antwoordt 94% (n=15) van de respondenten dat dit in (zeer) hoge mate gebeurt. Bij 82% (n=13) van de antwoorden is te zien dat respondenten vinden dat hun vragen in (zeer) hoge mate volledig beantwoord worden. De laatste vraag binnen deze schaal, gericht op hulpmiddelen of speciale instanties voor gehandicapten, is door zes respondenten ingevuld.

De modus en de mediaan over alle items uit schaal één zijn beide zes. 64% (n=141) van alle antwoorden op de items zijn beantwoord met 'in hoge mate' of 'in zeer hoge mate'. De mediaan van de gewogen schaalscore in totaal is 6,04, de mediaan van het rapportcijfer 8,55 is. Bij mediaan van gewogen schaal-score past een IQR van een 1,26. Voor het rapportcijfer is de IQR 1,89.

Schaal 2: Verstrekken van algemene informatie

De antwoorden van tien respondenten zijn meegenomen in de analyse van schaal twee, negen respondenten zijn geëxcludeerd, zie paragraaf 4.1.1, tabel 7. De antwoorden op de vraag in welke mate informatie in verschillende vormen beschikbaar is variëren van 'nooit' tot 'in zeer hoge mate'. De mediaan van dit item is zes. De vraag over de mate waarin zorgverleners de mogelijkheden aan het hele gezin bieden om aan informatie te komen wordt door 77% (n=7) van de respondenten beantwoordt met 'soms' of minder. 63% (n=5) van de respondenten vinden dat er in 'lichte mate' en 'soms' informatie beschikbaar is over diverse onderwerpen, bijvoorbeeld over kosten of financiële steun. 70% (n=7) van de respondenten vindt dat zorgverleners nooit of in zeer lichte mate advies geven over hoe de ouders aan informatie kunnen komen of hoe ze met andere ouders in contact kunnen komen. 75% (n=6) van de respondenten geeft aan dat er nooit gestimuleerd wordt om naar bijeenkomsten te gaan van gezinnen in dezelfde situatie. Volgens 57% (n=4) van de respondenten nooit lezingen door gastsprekers voor ouders georganiseerd.

Voor het totale aantal items in schaal twee is de modus één, bij 26% (n=19) van de antwoorden die gegeven zijn is het antwoord 'nooit' ingevuld. De mediaan binnen de hele schaal is drie. De mediaan van het rapportcijfer van de EIZ binnen schaal twee is 5,4 en de mediaan van de gewogen schaalscore betreft 3,93. De spreiding van de gegeven antwoorden van het rapportcijfer is 1,17.

Schaal 3: Verstrekken van specifieke informatie over het kind

In totaal zijn elf respondenten geïnccludeerd en acht respondenten geëxcludeerd bij het analyseren van de schaal, zie paragraaf 4.1.1, tabel 7. Volgens 55% (n=6) van de respondenten is er door zorgverleners in zeer hoge mate uitgelegd wat er gedaan wordt met het kind als de ouders meekijken met de behandeling. 46% (n=5) van de respondenten geeft aan dat zij in hoge mate geïnformeerd worden over de resultaten van de onderzoeken. De vraag of ouders schriftelijke informatie ontvangen over de voortgang van hun kind is door 46% (n=5) van de respondenten beantwoordt met 'nooit'. Van de respondenten geeft 30% (n=3) aan nooit op de hoogte gesteld te worden van de reden voor geplande patiëntenbesprekingen, bijeenkomsten en dergelijke over het kind. 60% (n=6) van de respondenten geeft aan dat dit in (zeer) hoge mate gebeurt.

In totaal zijn er binnen schaal drie 53 antwoorden gegeven. De modus over al deze antwoorden is zes en de mediaan is vijf. 26% (n=14) van de resultaten laat zien dat de zorgverleners de items in hoge mate

uitvoeren en 21% (n=11) van de resultaten laat zien dat de zorgverleners de items in zeer hoge mate uitvoeren. Daarnaast is te zien dat binnen deze schaal 21% (n=11) van de vragen is beantwoord met het antwoord 'nooit'. De mediaan van de gewogen schaalscore is 4,60 met een bijbehorende IQR van 1,39. De mediaan van het rapportcijfer is 6,4 met een bijbehorende IQR van 2,08.

Schaal 4: Gecoördineerde en allesomvattende zorg

Vijf respondenten zijn geëxcludeerd voor de analyse van schaal 4 waardoor veertien respondenten meegenomen zijn in de analyse, zie paragraaf 4.1.1, tabel 7. In de resultaten is te zien dat 46% (n=6) van de respondenten vindt dat er in zeer hoge mate de tijd genomen wordt om het kind en de ouders bij te praten als veranderingen zich voordoen in de zorgverlening. 88% (n=7) van alle respondenten beantwoordt de vraag over de mate waarin zorgverleners de informatie op een kindvriendelijke wijze overbrengen met het antwoord 'in (zeer) hoge mate'. 36% (n=4) van de respondenten geeft aan dat er in hoge mate gezamenlijke plannen gemaakt worden zodat alle neuzen dezelfde kant op staan. Bij de vraag of zorgverleners de verwachtingen over het kind bespreken met ouders zodat iedereen het eens is over wat het beste is, geeft 64% (n=9) van de respondenten aan dat dit in hoge mate gebeurt. Bij de vraag of er éénduidige informatie verstrekt is over het kind geeft 50% (n=7) van de ouders aan dat dit in hoge mate gebeurt. 29% (n=4) van de respondenten geeft aan dat dit regelmatig gebeurt. 70% (n=9) van de respondenten geeft als antwoord dat in (zeer) hoge mate ervoor gezorgd wordt dat tenminste één lid van het team gedurende een langere periode bij het kind en de ouders betrokken is. Bij de vraag of zorgverleners zichzelf beschikbaar stellen als een steunpunt geeft 75% (n=9) van de respondenten aan dat dit in (zeer) hoge mate gebeurt. 70% (n=7) van de respondenten geeft aan dat de zorgverleners in (zeer) hoge mate erkennen wat de zorg voor een kind met beperkingen van hen vraagt.

45% (n=92) van de verkregen antwoorden binnen schaal 3 is beantwoord met 'in hoge mate'. De mediaan en de modus van het totaal aantal gegeven antwoorden zijn beide zes. De mediaan van de gewogen schaalscore is 5,88. De IQR van de gewogen schaalscore is 0,56. De mediaan van het rapportcijfer is 8,32 met een bijbehorende IQR van 0,83.

Schaal 5: Respectvolle en ondersteunende zorg

Bij de analyse van deze schaal zijn zeventien respondenten meegenomen en twee respondenten zijn geëxcludeerd, zie paragraaf 4.1.1, tabel 7. Alle respondenten (n=17) ervaren het ondersteunend personeel regelmatig tot in zeer hoge mate als vriendelijk en beleefd tegenover hen en het gezin. 53% (n=8) van deze respondenten antwoordt dat zij in zeer hoge mate door zorgverleners geaccepteerd worden zonder te worden (ver)oordeeld. De antwoorden van de respondenten op de vraag of zij als gelijke behandeld worden door de zorgverleners zijn divers. De mediaan bij deze vraag is 5,5 op een schaal van 0 tot 7. 85% (n=11) van de respondenten geeft aan dat zij in (zeer) hoge mate als individu behandeld worden en niet als een 'typische' ouder van een kind met een beperking. 81% (n=13) van de respondenten geeft aan dat zij in (zeer) hoge mate als gezin behandeld worden en niet als een 'geval'. Bij de vraag of er voldoende tijd wordt vrijgemaakt voor de ouders en het gezin geeft 76% (n=13) van de respondenten aan dat dit in (zeer) hoge mate gebeurt. 44% (n=7) van de respondenten geeft als antwoord dat zij in hoge mate geholpen worden om zichzelf zeker te voelen als ouder.

Binnen deze schaal zijn 142 antwoorden gegeven. Bij 35% (n=50) van de antwoorden is het antwoord 'in hoge mate' gegeven. Hetzelfde geldt voor het antwoord 'in zeer hoge mate'. De mediaan van de gewogen schaalscore is 6,21. De IQR die hierbij hoort is 0,59. De mediaan van het rapportcijfer is 8,81 met een bijbehorende IQR van 0,89.



Opmerkingen

Een aantal respondenten heeft bij het invullen van de MPOC een aantal opmerkingen geplaatst. Eén van de respondenten benoemt dat er bij een aantal vragen onderscheid gemaakt moet worden in de leeftijd van de kinderen. Ook geven twee respondenten aan dat de vragenlijst vooral gericht is op langdurige zorg. Daarnaast geven veel respondenten aan dat de MPOC een lange vragenlijst is met een aantal lastige en onduidelijke vragen (Persoonlijke mededeling, 8 december 2016). Bij 20% van de gegeven antwoorden is het antwoord "niet van toepassing" ingevuld. Bij 5% van alle antwoordmogelijkheden is geen antwoord ingevuld.

4.2 Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek is opgezet door middel van een systematische zoekstrategie, aangevuld met de sneeuwbalmethode. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd zoals beschreven in hoofdstuk 3. Er is gezocht in drie databases: PubMed, CINAHL en INVERT. Hieronder wordt de zoekstrategie van iedere database afzonderlijk vermeld.

4.2.1 PubMed

Door de zoekstrategie in te voeren in PubMed zijn er 3278 artikelen gevonden. Deze artikelen zijn gefilterd door het toepassen van de inclusiecriteria ($n=295$). Deze artikelen zijn beoordeeld op relevantie op basis van de titel en het abstract. Na het lezen van de titels en abstract van de artikelen bleven er acht artikelen over ($n=8$). Deze artikelen zijn volledig geanalyseerd, waarna er twee artikelen geëxcludeerd zijn ($n=6$). Eén van deze artikelen bevat te weinig relevante informatie voor het onderzoek. Het concept Family Centered Care kwam in geringe mate naar voren. Het andere artikel was gericht op het vormen van een kind-vriendelijk ziekenhuis. De volledige zoekstrategie is te vinden in bijlage 12. In bijlage 16, figuur 5, staat een schematische weergave van de selectie van de gevonden artikelen in PubMed.

4.2.2 CINAHL

Het invoeren van de zoekstrategie in CINAHL levert 7138 artikelen op. Het is bij CINAHL niet mogelijk om de gevonden artikelen te filteren op systematic review, review en randomized controlled trial. Het toepassen van de inclusiecriteria 'artikelen gepubliceerd na 2011' en 'Engels- en Nederlandstalig' levert 2372 artikelen op ($n=2372$). In CINAHL bestaat de mogelijkheid om te filteren op hoofdonderwerpen van een artikel. Hierbij is gefilterd op het hoofdonderwerp 'Family Centered Care' ($n=140$). Deze artikelen zijn beoordeeld op relevantie op basis van de titel en het abstract. Na deze analyse zijn 14 artikelen geïnccludeerd. Bij het lezen van de volledige artikelen bleek dat er 6 artikelen niet geschikt waren door een te lage mate van bewijslast. Eén artikel bevatte te weinig relevante informatie voor het onderzoek. Een ander artikel is geëxcludeerd omdat dit artikel teveel gespecificeerd was op een ziekenhuis in Iran. Hierdoor zijn er in totaal 6 geschikte artikelen gevonden bij CINAHL ($n=6$). De volledige zoekstrategie is te vinden in bijlage 13. Bijlage 16, figuur 6, bevat een schematische weergave van de selectie van de gevonden artikelen in CINAHL.

4.2.3 INVERT

In de database INVERT zijn geen artikelen gevonden. De volledige zoekstrategie is te vinden in bijlage 14.

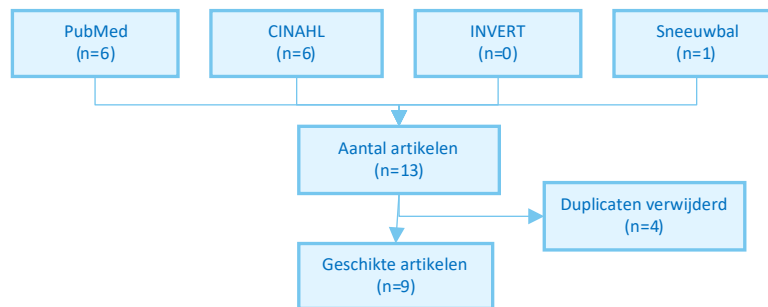
4.2.4 Sneeuwbalmethode

Met behulp van de referenties van de geschikte artikelen is gezocht naar nieuwe relevante literatuur. Dit is gedaan door het lezen van de titels in de referentielijst. Dertig relevante artikelen zijn hieruit geselecteerd ($n=30$). Van deze artikelen zijn de abstracts gelezen. Indien deze relevant bevonden werden is het volledig artikelen gelezen ($n=6$). Vijf artikelen hadden niet de juiste level of evidence, waardoor er via de sneeuwbalmethode één relevant artikel gevonden is ($n=1$).

4.2.5 Relevante artikelen

Met behulp van de bovenstaande zoekstrategie zijn er veertien relevante artikelen gevonden ($n=14$). Hierbij zijn er vier duplicaten gevonden waarnaar er tien artikelen geïnccludeerd zijn voor het onderzoek. In het schema hieronder, figuur 7, zijn de resultaten van de gevonden artikelen schematisch weergegeven. De

gevonden artikelen geven niet direct een antwoord op hoofdvraag twee. Wel staan in de gevonden literatuur de aspecten van Family Centered Care beschreven met eventueel de bijbehorende competenties of randvoorwaarden.



Figuur 7. Zoekstrategie

4.2.6 Resultaten

Family Centered Care is in de huidige acute pediatrie een belangrijk concept (Butler, Copnell, & Willets, 2013; Davidson et al., 2007; Mastro, Flynn, & Preuster, 2014). Echter ontbreekt een model waarin beschreven staat hoe Family Centered Care geïmplementeerd kan worden in een (acute) pediatrie setting (Butler et al., 2013; Coyne, O'Neill, Murphy, Costello, & O'Shea, 2011; Curtis, Foster, Mitchell, & Van, 2015; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2015; Foster et al., 2013; Macdonald, Liben, Carnevale, & Cohen, 2012; Mastro et al., 2014). Het implementeren van Family Centered Care op een PICU wordt als problematisch gezien (Butler et al., 2013; Kelly, Jones, Wilson, & Lewis, 2012). Dit komt onder andere doordat er geen eenduidige definitie is van Family Centered Care (Foster et al., 2015; Foster et al., 2013). Daarnaast worden er hogere eisen gesteld aan zorgverleners door een toename van de technologie (Butler et al., 2013). De reden van opname en de hoge werkdruk spelen ook een belangrijke rol in het moeizaam verlopen van het implementeren van Family Centered Care (Curtis et al., 2015; Foster et al., 2013).

Participatie in de zorg

De familie van het opgenomen kind wil graag deelnemen in de zorg en aanwezig zijn bij medische handelingen (Davidson et al., 2007; Foster et al., 2015). Hierdoor hebben veel zorgverleners verwachtingen over de wijze waarop de familie wil deelnemen in de zorg. Een voorbeeld hiervan is dat verpleegkundigen denken dat de familie altijd betrokken wil worden in de basiszorg van hun kind. Dit kan echter niet als vanzelfsprekend gezien worden (Butler et al., 2013; Coyne et al., 2011). Daarentegen maken zorgverleners zich zorgen over de mate waarin de familie mee kan helpen in de zorg. Zorgverleners zijn bang dat de familie niet in staat is de verantwoording te dragen (Coyne et al., 2011). Ondanks dat zorgverleners de ouders graag willen betrekken in de zorg, zijn zij geneigd om de familie weg te sturen. Dit gebeurt als er te weinig ruimte is, de verpleegkundige de familie als storend ervaart of als een patiënt onstabiel wordt (Butler et al., 2013; Macdonald et al., 2012).

Artsensite

Eén van de aspecten van Family Centered Care is het betrekken van ouders bij de artsensite (Butler et al., 2013; Mastro et al., 2014). De aanwezigheid bij de artsensite wordt door de ouders als zinvol ervaren. Het volgen van de discussie tijdens een artsensite zorgt voor een toename van het vertrouwen in de zorgverleners (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007). Daarnaast ervaren ouders, door deelname aan de artsensite, een comfortabeler gevoel als zij vragen stellen of als er gevraagd wordt naar hun mening of toestemming. Ook geven zij aan dat er beter naar ze geluisterd wordt en zij meer gerespecteerd worden. Hierdoor hebben zij het gevoel dat zij betrokken worden als een belangrijk lid van het zorgteam (Curtis et

al., 2015; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2015; Mastro et al., 2014). Desondanks vinden ouders het lastig om de complexe medische terminologie te begrijpen. Daarom geven ouders aan het fijn te vinden als er in begrijpelijke taal gecommuniceerd wordt (Curtis et al., 2015). De zorgverleners ervaren de aanwezigheid van ouders als zinvol doordat zij nieuwe informatie krijgen over het kind (Butler et al., 2013). Zorgverleners zijn echter bang dat door het gebrek aan kennis bij ouders er misvattingen kunnen ontstaan over de informatie die gedeeld wordt over hun kind (Butler et al., 2013).

Rol

Er is een verschil tussen de opvattingen bij zorgverleners en de familie over hun rol in de zorg voor het kind (Butler et al., 2013). De rol van de zorgverlener en de rol van de familie kent geen duidelijke grenzen. Dit zorgt voor onduidelijkheden in de verdeling en verantwoordelijkheid van de zorg voor het kind. Het is daarom belangrijk dat de familie en zorgverleners met elkaar overleggen over deze verantwoordelijkheid en de verdeling van de zorg (Butler et al., 2013). Zorgverleners hebben het gevoel dat de rolverdeling tussen de familie en de zorgverleners vervaagt. Zij voelen zich vaak geïntimideerd en hebben het gevoel macht en controle over de zorg te verliezen (Coyne et al., 2011).

Kind en familie

De rol van ouders verandert bij een opname van een kind in kritieke gezondheidstoestand. In het dagelijks leven zijn zij als ouders verantwoordelijk voor de veiligheid en de zorg voor hun kind. Tijdens een opname moeten zij volledig vertrouwen op het medische team dat het leven van hun kind redt (Coyne et al., 2011; Curtis et al., 2015; Foster et al., 2015; Foster et al., 2013). Ouders hebben het gevoel dat zij hun rol als verzorger af moeten staan aan de zorgverleners (Butler et al., 2013; Macdonald et al., 2012). Zij hebben de behoefte om interactie te hebben met hun kind. Zo willen zij hun kind geruststellen en comfort bieden. Echter hebben zij het gevoel dat zij toestemming moeten vragen aan zorgverleners om interactie met hun kind te kunnen hebben (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007). Het kind is tijdens een opname afhankelijk van de ouders. Het kind vertrouwt op de ouders als zij met zorgverleners praten over zijn of haar behoeften (Kelly et al., 2012). Echter kan niet worden aangenomen dat ouders of zorgverleners de behoeften van het kind op de juiste wijze weer kunnen geven (Foster et al., 2013).

Zorgverleners

Een multidisciplinaire benadering is van belang bij het toepassen van Family Centered Care. Het is de taak van iedere zorgverlener die met het kind en familie werkt om de behoeften van het kind en de familie in kaart te brengen (Coyne et al., 2011). Een multidisciplinaire team bestaat onder andere uit: artsen, psychiaters, verpleegkundigen, sociale werkers en geestelijke. Alle leden van het multidisciplinaire team moeten met elkaar samenwerken en communiceren. Een goede communicatie is van belang binnen het multidisciplinaire team maar ook tussen het team en de familie. De leden van het multidisciplinaire team hebben een gezamenlijk overleg om zo op één lijn te komen in de zorgverlening (Davidson et al., 2007).

Zorgverleners hebben de taak om de relatie met families te bevorderen, informatie te bieden, de zorg te coördineren, familie te betrekken bij de zorg en gerust te stellen (Butler et al., 2013; Coyne et al., 2011; Foster et al., 2013). Het geruststellen van de familie is voor veel zorgverleners lastig omdat zij ook te maken hebben met onzekerheden over de gezondheidstoestand van het kind (Foster et al., 2013). Zorgverleners moeten eerlijke en correcte informatie delen met de familie en hen laten weten dat zij zelf kunnen bepalen wanneer zij aanwezig zijn (Butler et al., 2013; Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2013). Ook moeten zij in staat zijn om ouders aan te moedigen om vragen te stellen als zij iets niet snappen (Coyne et al., 2011; Curtis et al., 2015). Daarnaast moeten zij rekening houden met de religieuze overtuigingen van het kind en de familie en hierop in kunnen spelen (Coyne et al., 2011; Foster et al., 2013; Mastro

et al., 2014). Van zorgverleners wordt dus verwacht dat zij in kunnen spelen op de behoeften van het kind en de familie. Op het moment is er een gebrek aan inzicht van deze behoeften (Butler et al., 2013).

Partnerschap

De relatie die opgebouwd moet worden tussen de zorgverlener en de familie is gebaseerd op vertrouwen, eerlijkheid, respect en gelijkheid (Foster et al., 2015; Mastro et al., 2014). Davidson et al., (2007) beschrijft de volgende kenmerken voor een goede relatie: persoonlijk zelfbewustzijn, kennis van de cultuur van de patiënt en de familie en een effectieve communicatie. Mastro et al. (2014) geeft aan dat de belangrijkste kenmerken van een goede relatie zijn: waardigheid en wederzijds respect, het delen van kennis en informatie, patiënt en familie participatie, gezamenlijke besluitvorming en het betrekken van de patiënt en de familie als een volwaardige partner in de zorg. Deze relatie tussen zorgverlener en familie moet een partnerschap vormen. Voor het vormen van een partnerschap is het belangrijk dat er een gelijke machtsverdeling is tussen zorgverleners en de familie. Dit kan worden gerealiseerd door actief te luisteren en te zoeken naar opvattingen van het kind en de familie over de zorgplanning (Mastro et al., 2014).

Informatie

Besluitvorming

Besluitvorming is gebaseerd op het partnerschap tussen het kind, de familie en de zorgverlener (Davidson et al., 2007). De familie vindt het belangrijk om betrokken te worden bij de besluitvorming over hun kind (Davidson et al., 2007; Foster et al., 2013). Zij zien dit als een grote verantwoordelijkheid (Foster et al., 2013). De familie vindt echter dat zorgverleners de verantwoordelijkheid hebben over besluitvorming voor levensbeëindiging. Desondanks geven artsen aan altijd de wens van de ouder te volgen (Foster et al., 2013). Zorgverleners vinden het lastig om hun verzorgende rol en hun rol in de besluitvorming op te geven (Butler et al., 2013). Voor de familie is het nemen van een besluit gemakkelijker indien de zorgverleners het kind goed kennen (Foster et al., 2013), of als de mening van het kind bekend is (Foster et al., 2013; Kelly et al., 2012).

Communicatieve vaardigheden

De manier waarop informatie overgebracht wordt op de familie is van groot belang. Dit begint bij de opening van een gesprek. Volgens Foster et al. (2013) geeft familie aan dat zorgverleners zich vaak niet voorstellen. Zij benoemen hun naam, functie of titel niet (Foster et al., 2013; Mastro et al., 2014). Wanneer zorgverleners dit wel doen vermindert dit angst bij familie en zorgt dit voor een comfortabelere relatie (Mastro et al., 2014). Tijdens het voeren van een gesprek zijn er verschillende communicatieve vaardigheden van belang. Hierbij valt te denken aan de lichaamstaal van de zorgverlener, het moment waarop het verteld wordt en het tempo waarin de zorgverlener spreekt. Slecht nieuws kan beter in een laag tempo besproken worden zodat de familie het beter kan begrijpen (Foster et al., 2013). Duidelijke, directe maar ook empathische communicatie versterkt de vertrouwensrelatie tussen familie en zorgverleners (Mastro et al., 2014). Het gebruik van humor zorgt voor een afname van angst bij het kind en de familie (Foster et al., 2013; Mastro et al., 2014). Een andere competentie die een zorgverlener moet beheersen is het onbevooroordeeld luisteren (Coyne et al., 2011; Mastro et al., 2014).

Informatie en kennis delen

Informatievoorziening is een belangrijk aspect van Family Centered Care (Foster et al., 2015; Mastro et al., 2014). Zonder de juiste informatie is de familie niet in staat om beslissingen te nemen over het zorgproces van hun kind. Ook is het anders niet mogelijk voor de familie om een gelijkwaardig partnerschap aan te gaan met zorgverleners (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007; Mastro et al., 2014). De gegeven informatie moet duidelijk zijn zodat de familie een goede keuze kan maken in de besluitvorming (Coyne et al.,

2011). Echter zien zorgverleners het belang van het delen van informatie niet altijd in (Butler et al., 2013). Op dit moment heerst er een terughoudendheid van de medische staf om negatieve of snel veranderende informatie te delen met ouders (Butler et al., 2013). Waardoor informatie achtergehouden wordt voor ouders (Foster et al., 2013). Verpleegkundigen vinden het vaak de taak van de medische staf om informatie te delen (Butler et al., 2013). Dit terwijl de medische staf zegt dat het de taak van de verpleegkundigen is om informatie te delen met ouders (Butler et al., 2013). Ouders geven aan veel last te hebben van het krijgen van tegenstrijdige of wisselende informatie (Butler et al., 2013; Foster et al., 2013). Deze inconsistente informatievoorziening wordt mede veroorzaakt doordat de zorg van het kind door verschillende zorgverleners uitgevoerd wordt (Butler et al., 2013). Daarnaast zorgt de wisseling van zorgverleners voor een barrière voor open communicatie (Butler et al., 2013) en voor ontevredenheid bij ouders (Davidson et al., 2007). Dit is mogelijk een oorzaak van de slechte communicatie tussen zorgverleners en de familie (Butler et al., 2013; Foster et al., 2015). Het invoeren van een multidisciplinair overleg zorgt ervoor dat de familie consistente informatie ontvangt (Davidson et al., 2007).

Behoeften

De behoeften van het kind, de familie en de zorgverleners zijn vaak verschillend. De principes van Family Centered Care bieden geen handvatten voor het omgaan met deze verschillende behoeften (Kelly et al., 2012). Zorgverleners zijn daardoor niet altijd in staat om de behoefte van het kind en de familie in kaart te brengen (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007).

Kind en familie

Het is voor de familie belangrijk om informatie te krijgen (Foster et al., 2015; Foster et al., 2013). Dit kan in de vorm van folders, boeken, lessen en workshops (Coyne et al., 2011; Macdonald et al., 2012). Het aanbieden van deze informatie, het beantwoorden van vragen en het deelnemen aan de zorg vermindert de stress bij familie tijdens de opname van het kind (Davidson et al., 2007; Foster et al., 2013). Familie geeft vaak aan ontevreden te zijn over de informatievoorziening, zij krijgen te weinig informatie (Foster et al., 2013). Zij waarderen openheid in het delen van informatie, ongeacht de aard van informatie. Eerlijkheid zorgt voor meer vertrouwen in zorgverleners bij familie (Butler et al., 2013; Foster et al., 2015). Wel vindt familie het lastig dat zorgverleners vertrouwelijke informatie over het kind delen in openbare ruimtes en dat hierbij geen rekening gehouden wordt met het geluidsniveau. Van familie wordt namelijk verwacht dat zij informatie voor zichzelf houden door het geluidsniveau te beperken en enkel dichtbij het bed te communiceren (Butler et al., 2013; Foster et al., 2013; Macdonald et al., 2012).

De familie geeft aan behoefte te hebben om 24 uur per dag aanwezig te kunnen zijn bij hun kind (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2013; Macdonald et al., 2012; Mastro et al., 2014). Zij ervaren het ook als prettig als zij aanwezig mogen zijn indien de toestand van het kind verslechterd (Butler et al., 2013). Uit onderzoek van Foster et al. (2015) blijkt dat familie minders stress ervaart wanneer het mogelijk is om aanwezig te zijn. Een andere manier om stress te verminderen is praten over de situatie met zorgverleners, vrienden en andere families van kinderen op de PICU (Foster et al., 2013). Ondanks dat de overlevingskansen voor kinderen in een acute zorgsetting verbeteren, blijft een ziekenhuisopname een ingrijpende gebeurtenis die kan zorgen voor fysieke en psychosociale problemen voor zowel het kind als de familie (Coyne et al., 2011; Curtis et al., 2015; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2015). Zodra het kind niet meer in acuut levensgevaar is komen bij de familie vaak emoties naar boven van verdriet en eenzaamheid maar ook gevoelens van shock, verdriet, schuld en hopeloosheid (Curtis et al., 2015; Foster et al., 2013). Ook komen er veel lichamelijke klachten voor bij de familie na de opname van het kind. Hierbij valt te denken aan slapeloosheid, hoofdpijn en snel vermoeid zijn (Curtis et al., 2015). De familie geeft aan op dit gebied behoefte te hebben aan ondersteuning van zorgverleners (Curtis et al., 2015).

Zorgverleners

Zorgverleners geven aan dat zij onvoldoende communicatieve vaardigheden bezitten en te weinig kennis hebben van Family Centered Care om ouders volledig te ondersteunen (Coyne et al., 2011). Zorgverleners geven aan scholing te willen volgen over het toepassen van Family Centered Care (Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007). Nieuwe zorgverleners op de afdeling moeten deze scholing ook ontvangen. Een rolmodel, bijvoorbeeld een senior verpleegkundige, op de afdeling is het beste in staat om deze taak op zich te nemen. Deze persoon is ook verantwoordelijk voor een regelmatige bijscholing van de eerder geschoolde zorgverleners (Coyne et al., 2011). Om Family Centered Care toe te kunnen passen hebben zorgverleners behoefte aan meer kennis van culturele verschillen. In sommige culturen zijn er bijvoorbeeld specifieke manieren om de familie te voorzien van slecht nieuws, zorgverleners zijn hiervan niet altijd op de hoogte (Davidson et al., 2007).

Beleid

De hoge werkdruk en personeelstekort op een afdeling kunnen ervoor zorgen dat Family Centered Care niet toegepast wordt. Dit zorgt voor frustratie bij de zorgverleners. Zorgverleners voeren alleen de basiszorg uit en hebben geen tijd om met kinderen en hun familie in gesprek te gaan over hun gezinsleven, angsten en routines (Coyne et al., 2011). Door een beleid en richtlijn te ontwikkelen wordt de toepasbaarheid van Family Centered Care versterkt, de afdelingsmanager speelt hierin een grote rol. Zorgverleners geven aan het belangrijk te vinden betrokken te worden bij de beleidsvorming en de ontwikkeling van richtlijnen (Coyne et al., 2011). Bij het vormen van een beleid is het ook belangrijk om gebruik te maken van familie adviesraden en de input van de familie (Mastro et al., 2014).

Omgeving

Ouders vinden het belangrijk dat er voldoende middelen zijn om 24 uur per dag in het ziekenhuis te kunnen zijn (Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2013). Hierbij kan gedacht worden aan een restaurant, bibliotheek, mogelijkheid om te douchen, beschikbaarheid van vaste telefoons, privacy en veiligheid. Naast deze faciliteiten zouden er voldoende zitplaatsen rondom het bed (Butler et al., 2013; Macdonald et al., 2012), goede slaapfaciliteiten, comfortabelere wachtruimtes, familiekamers en leslokalen moeten zijn (Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007). Ouders hebben behoefte aan opvang voor broertjes of zusjes zodat zij zich volledig kunnen focussen op het zieke kind. Daarnaast zullen zij ook vergoeding moeten krijgen voor bijvoorbeeld het parkeergeld en de maaltijdvoorziening (Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007).

Op een PICU is het belangrijk dat de omgeving kindvriendelijk is (Coyne et al., 2011; Davidson et al., 2007; Foster et al., 2015; Foster et al., 2013). Ondanks de opname op een PICU kunnen kinderen toch een normale ontwikkeling doormaken (Foster et al., 2015; Foster et al., 2013). Belangrijk hierbij is dat de omgeving van het kind zoveel mogelijk naar eigen wens aangepast is (Butler et al., 2013; Macdonald et al., 2012). Het kind en de familie hebben behoefte aan een afgesloten kamer in plaats van een ruimte met gordijnen omdat dit meer privacy biedt (Davidson et al., 2007). Daarbij is het van belang dat er natuurlijk daglicht de kamer in kan komen, dit vermindert de kans op een depressie (Davidson et al., 2007).

Hoofdstuk 5 Discussie

De beschreven resultaten zullen in dit hoofdstuk bediscussieerd worden. Het doel van dit onderzoek was om ervaringen van ouders omtrent Family Centered Care op de EIZ van het WKZ in kaart te brengen door middel van de MPOC. De resultaten van het kwantitatieve onderzoek worden geïnterpreteerd en vergeleken met het literatuuronderzoek, dit zal per schaal beschreven worden. Dit hoofdstuk eindigt met een beschrijving van de beperkingen van dit onderzoek.

Schaal 1: Responsieve zorg en partnership

Deze schaal bevat vragen die gericht zijn op het betrekken van ouders in de zorg en de besluitvorming. Volgens Davidson et al. (2007) & Foster et al. (2015) wil de familie graag deelnemen in de zorg en aanwezig zijn bij medische handelingen. Om familie deel te laten nemen in de zorg moet er een partnerschap gevormd worden tussen familie en zorgverlener met een gelijke machtsverdeling. Uit de analyse van het praktijkonderzoek blijkt dat het vormen van een partnerschap op de EIZ goed verloopt. Ouders voelen zich een deskundige in het zorgteam als het gaat om hun kind. Bij het vormen van een partnerschap is een goede informatievoorziening van groot belang (Butler et al., 2013; Davidson et al., 2007; Mastro et al., 2014). Opvallend is dat de schalen die gaan over informatievoorziening - schaal twee en drie - laag scoren en dat de ouders desondanks aangeven dat er een partnerschap gevormd wordt tussen hen en de zorgverleners. Op de items van schaal een wordt goed gescoord, daarbij moet de kanttekening gemaakt worden dat de spreiding groot is.

Schaal 2: Verstrekken van algemene informatie

Uit de literatuur blijkt dat ouders vaak ontevreden zijn over de informatievoorziening (Foster et al., 2013). Dit is terug te zien op de EIZ, hier wordt een onvoldoende gescoord als het gaat om het verstrekken van algemene informatie. Hierbij moet vermeld worden dat dit resultaat mogelijk een vertekend beeld geeft doordat bij deze schaal de antwoorden van slechts tien respondenten meegenomen zijn in de analyse. De informatievoorziening kan plaatsvinden in verschillende vormen (Macdonald et al., 2012), dit vindt op EIZ naar tevredenheid van ouders plaats. Daarentegen zijn ouders minder tevreden over de mate waarin zij advies krijgen van zorgverleners over de wijze waarop zij informatie kunnen krijgen, of hoe zijn in contact kunnen komen met andere ouders.

Schaal 3: Verstrekken van specifieke informatie over het kind

Schaal drie scoort een voldoende, echter in vergelijking met schaal één, vier en vijf is dit een relatief laag cijfer. Dit wordt mogelijk veroorzaakt door een laag aantal respondenten en een grote spreiding in de antwoorden. Het lage aantal respondenten is mogelijk ontstaan doordat voor deze schaal minimaal vier van de vijf vragen ingevuld moeten zijn om de antwoorden mee te kunnen nemen in de analyse. Een van de competenties die een zorgverlener moet bezitten om Family Centered Care toe te kunnen passen is het delen van correcte en volledige informatie met de familie (Butler et al., 2013). Ouders op de EIZ geven aan nooit specifieke schriftelijke informatie te krijgen over de voortgang van het kind. Daarentegen kregen ouders tijdens de behandeling wel uitleg over wat er gedaan werd met hun kind. Tijdens een artsensite wordt vaak specifieke informatie over het kind besproken (Curtis et al., 2015). Volgens Butler et al. (2013) wordt de aanwezigheid van ouders bij de artsensite als zinvol ervaren door zowel de ouders als de zorgverleners. Echter is binnen de MPOC geen vraag gericht op dit aspect. Het is daardoor onduidelijk hoe de EIZ scoort op het betrekken van ouders bij de artsensite.

Schaal 4: Gecoördineerde en allesomvattende zorg

De vragen in schaal vier zijn gericht op gecoördineerde en allesomvattende zorg, waarbij aandacht besteed wordt aan de behoeften van het kind en de ouders. De behoefte aan faciliteiten om 24 uur per dag aanwezig te kunnen zijn bij het kind wordt hierin opvallend genoeg niet meegenomen. Uit de literatuur komt naar voren dat ouders behoefte hebben aan een vaste zorgverlener (Butler et al., 2013), dit wordt op de EIZ goed uitgevoerd. Om de zorg af te stemmen op het ontwikkelingsniveau van kind communiceren de zorgverleners op de EIZ op een kindvriendelijke wijze. Hierbij moet de kanttekening gemaakt worden dat deze vraag slechts ingevuld door acht respondenten. Dit lage respons wordt mogelijk veroorzaakt doordat deze vraag niet voor alle patiënten van toepassing is door de wisselende leeftijdsfases van de kinderen.

Schaal 5: Respectvolle en ondersteunende zorg

Opvallend is dat alle respondenten geïnccludeerd zijn voor de analyse van schaal vijf. Daarbij scoort de EIZ op deze schaal het hoogste cijfer. Hoogstwaarschijnlijk zijn de items uit schaal vijf voor alle respondenten van toepassing, ongeacht de situatie van het kind en de familie. De zorgverleners op de EIZ accepteren de familie zonder te (ver)oordelen, dit is een competentie die zorgverleners moeten beheersen (Coyne et al., 2011; Mastro et al., 2014). Daarbij is het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met culturele en religieuze overtuigingen van het kind en de familie (Coyne et al., 2011; Foster et al., 2013; Mastro et al., 2014). Opvallend is dat de MPOC geen items bevat om in kaart te brengen hoe zorgverleners op de EIZ omgaan met deze overtuigingen.

Praktische toepasbaarheid

Dit onderzoek is uitgevoerd met als doel inzicht te verkrijgen in de ervaringen van ouders met betrekking tot Family Centered Care. Deze resultaten vormen samen met de uitkomsten van de literatuurstudie een basis voor de aanbevelingen voor de EIZ. Om inzicht te krijgen in de ervaringen van ouders is, begin 2016, kwalitatief onderzoek gedaan naar Family Centered Care op de EIZ. Ondanks het uitvoeren van dat kwalitatieve onderzoek was er nog geen duidelijk beeld gevormd van de ervaringen van ouders. De resultaten van het huidige onderzoek geven meer inzicht in de ervaringen van ouders. De literatuurstudie die uitgevoerd is, geeft inzicht in de aspecten van Family Centered Care.

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd op de EIZ, een specifieke afdeling die bestaat uit twee verschillende afdelingen. De aanbevelingen die in hoofdstuk 7 beschreven staan zijn praktisch toepasbaar voor de EIZ. Onduidelijk is of andere ziekenhuizen een zelfde indeling kennen van deze afdeling, waardoor de generaliseerbaarheid van het onderzoek beperkt is. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen wel gebruikt worden in een soortgelijke setting. Daarbij moet de kanttekening gemaakt worden dat het aantal respondenten van dit onderzoek gering is.

Beperkingen van het onderzoek

Aanpassing methode

Tijdens het analyseren van de resultaten van het praktijkonderzoek, zoals beschreven in hoofdstuk 3, kwam naar voren dat de respons te laag was voor een betrouwbare analyse. In de methode staat beschreven dat de resultaten per afdeling geanalyseerd zouden worden. Door de resultaten gescheiden weer te geven ontstond een vertekend beeld. De groepen bestonden bij alle analyses uit tien of minder personen. Daarnaast was de spreiding van de antwoorden dusdanig hoog dat in overleg met de opdrachtgever besloten is om de analyse aan te passen. De analyse is uitgevoerd voor de EIZ in zijn totaliteit. Hierbij zijn alle itemscores weergegeven en zo nodig toegelicht. Op deze wijze kunnen de resultaten van de schalen specifiek beschreven worden. Dit zorgt voor specifieke aanbevelingen voor de EIZ die aansluiten bij de ervaringen van ouders. Door het aanpassen van de methode is het niet mogelijk om antwoord te geven op

de eerder opgestelde deelvragen. In de resultaten van de schaalscores zijn veel outliers te vinden waardoor de standaarddeviatie en de range in veel gevallen hoog zijn. Bij de analyse is daarom gekozen voor het gebruik van de centrummaat de mediaan. Bijbehorend bij de mediaan zijn het eerste kwartielafstand (Q1), het derde kwartielafstand (Q3) en het interkwartielafstand (IQR). De IQR geeft informatie over de maat van spreiding van de verkregen resultaten.

Praktijkonderzoek

Onderzoek

De afname van de MPOC heeft gedurende vier weken plaats gevonden. Tijdens deze onderzoeksperiode zijn er weinig patiënten opgenomen op de EIZ en verbleven veel patiënten voor een langere tijd op de afdeling. De MPOC is uitgedeeld door slechts één verpleegkundige, hierdoor zijn zeven respondenten gemist. Dit alles resulteerde in een laag aantal respondenten. Het aantal respondenten omvat 1,38 procent van de totale populatie, gebaseerd op het aantal opnames uit 2016. Hierdoor kan gesteld worden dat de resultaten van het praktijkonderzoek niet representatief zijn voor de patiëntenpopulatie op de EIZ.

Meetinstrument

De MPOC is een gevalideerde vragenlijst (Schie et al., 2004), dit verhoogt de validiteit van het onderzoek. Een beperking van het gebruik van de MPOC is dat de vragen niet gewijzigd kunnen worden. Tijdens het onderzoek is opgemerkt dat de MPOC vragen bevat die niet relevant zijn voor alle patiënten op de EIZ. Zo wordt er gesproken over hulpmiddelen en speciale instanties voor gehandicapten, dit is niet voor alle patiënten van toepassing. Het antwoord 'niet van toepassing' mag niet meegenomen worden in de berekening omdat dit volgens de handleiding van de MPOC geen geldig antwoord is. Bij het hierboven genoemde voorbeeld kan het antwoord 'niet van toepassing' wel degelijk het juiste antwoord zijn indien het kind niet gehandicapt is. Dit kan voor een vertekend beeld zorgen binnen een schaal, door een laag respons op dit item. Daarnaast bestaat de MPOC uit vragen gericht op zorgverleners die in het afgelopen jaar met uw kind gewerkt hebben. In dit onderzoek moet dit gelezen worden als 'zorgverleners die tijdens deze opname met uw kind gewerkt hebben'. Dit is ouders kenbaar gemaakt door middel van een begeleidende brief die zij door hebben gelezen voor het invullen van de MPOC. Desondanks bestaat de mogelijkheid dat ouders de MPOC hierdoor verkeerd ingevuld hebben. De studentonderzoekers hebben echter niet de indruk gekregen dat ouders de MPOC hebben ingevuld over zorgverleners die het afgelopen jaar voor hun kind gezorgd hebben. Dit naar aanleiding van de door ouders geplaatste opmerkingen over de EIZ onder de vragenlijst. Deze opmerkingen gingen zowel over de MPOC als over de zorg. In de opmerkingen over de MPOC stond vermeld dat de vragenlijst erg lang was, deze moeilijke vragen bevatte en dat niet alle vragen relevant waren bij een korte opnameduur. In de resultaten was te zien dat bij 20% van de antwoordmogelijkheden het antwoord "niet van toepassing" ingevuld is. Mogelijk kan dit veroorzaakt worden doordat de vragenlijst niet bruikbaar is voor de populatie op de EIZ. Op 5% van de antwoordmogelijkheden is geen antwoord gegeven. Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat de vragenlijst te lang en te onduidelijk was.

Literatuuronderzoek

Bij het literatuuronderzoek zijn drie databases geraadpleegd (PubMed, CINAHL en INVERT). Deze databases zijn geselecteerd in overleg met de opdrachtgever. Met behulp van een zoekstrategie, opgesteld aan de hand van geclusterde zoektermen, is gezocht naar relevante literatuur. De gevonden artikelen geven geen antwoord op hoofdvraag twee. Door de systematische zoekstrategie in verschillende databases is de geldigheid van het onderzoek vergroot. Het toepassen van filters bij het zoeken van literatuur kan mogelijk de zoekresultaten beïnvloeden.

Hoofdstuk 6 Conclusie

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het praktijkonderzoek en het systematische literatuuronderzoek afzonderlijk van elkaar geformuleerd gebaseerd op de onderzoeksresultaten. Vervolgens zal er een slotconclusie geformuleerd worden.

6.1 Conclusie praktijkonderzoek

Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen uitspraken gedaan worden over de ervaringen van ouders over de uitvoering van de aspecten van Family Centered Care op de EIZ. De vraagstelling van het onderzoek luidt als volgt:

“Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen die opgenomen zijn op de EIZ van het WKZ met betrekking tot het huidige zorgproces in relatie tot de aspecten van Family Centered Care gemeten met de MPOC?”

Geconcludeerd mag worden dat de ervaringen van ouders op de EIZ over de zorgverlening met betrekking tot de aspecten van Family Centered Care over het algemeen goed zijn. De aspecten binnen de schaal “respectvolle en ondersteunende zorg” worden zeer goed uitgevoerd, evenals de schalen “responsieve zorg en partnership” en “gecoördineerde en allesomvattende zorg”. Als het gaat over het verstrekken van specifieke informatie over het kind en algemene informatie zijn de ervaringen van ouders minder positief. Op de EIZ moet een verbetering plaatsvinden op het gebied van het verstrekken van informatie.

6.2 Conclusie literatuuronderzoek

De onderzoekers hebben een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd in het kader van Family Centered Care op de EIZ in het WKZ. Hierbij werd de volgende vraagstelling gehanteerd:

“Welke aanpassingen, zouden er volgens de literatuur, in de organisatorische randvoorwaarden en in de competenties van de zorgverleners plaats moeten vinden om Family Centered Care toe te kunnen passen op een kinderverpleegafdeling/PICU?”*

** kennis, vaardigheden en attitude*

Deze vraagstelling kan niet exact beantwoord worden met de gevonden literatuur. In de literatuur zijn aspecten van Family Centered Care gevonden welke geïnterpreteerd kunnen worden als organisatorische randvoorwaarden en competenties.

6.3 Conclusie

Een model waarin beschreven staat hoe Family Centered Care geïmplementeerd kan worden ontbreekt. Ondanks dat zijn de ervaringen van ouders op de EIZ over de zorgverlening met betrekking tot een aantal aspecten van Family Centered Care positief. Hieronder vallen aspecten zoals het betrekken van de familie in de zorg, het bieden van steun en het inspelen op de behoeften van het kind en familie. Wanneer het gaat om het verstrekken van informatie zijn de ervaringen van ouders minder positief.

Hoofdstuk 7 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk, het onderwijs en een vervolgonderzoek.

7.1 Voor de praktijk

Op basis van de discussie en conclusie worden de volgende aanbevelingen voor de praktijk gegeven.

- Zowel uit het praktijkonderzoek als uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat de familie behoefte heeft om betrokken te worden bij de zorg van en besluitvorming over het kind. Een eenduidige werkwijze waarop de aspecten van Family Centered Care toegepast zouden moeten worden ontbreekt. De aanbeveling is dat het beleid van de EIZ aangepast dient te worden. Hierin moeten de principes van Family Centered Care, genoemd in hoofdstuk twee, opgenomen worden.
- Uit de resultaten van het praktijk- en literatuuronderzoek blijkt dat het verstrekken van informatie niet goed uitgevoerd wordt. Concreet houdt de aanbeveling in dat er op de EIZ voldoende informatiemateriaal, zoals folders, beschikbaar moet zijn. Daarnaast moet de familie ingelicht worden over betrouwbare informatiebronnen en moeten zorgverleners bij de familie navragen of zij voldoende en begrijpelijke informatie ontvangen hebben.
- Uit de resultaten van het literatuuronderzoek komt naar voren dat de familie behoefte heeft aan een veilige en vertrouwde omgeving. Verschillende faciliteiten zijn nodig om de familie 24 uur per dag bij hun kind te kunnen laten zijn. De aanbeveling is om bij de verbouwing van het WKZ rekening te houden met de behoefte aan deze faciliteiten.

7.2 Voor het onderwijs

Op basis van de discussie en conclusie worden de volgende aanbevelingen voor het onderwijs gegeven.

- Uit de resultaten van het literatuuronderzoek blijkt dat verpleegkundigen te weinig kennis bezitten om ouders te ondersteunen volgens de principes van Family Centered Care. Daarom is de aanbeveling voor het onderwijs om tijdens de opleiding tot kinderverpleegkundige meer aandacht te besteden aan Family Centered Care. Dit kan in verschillende didactische werkvormen uitgevoerd worden.
- Uit de resultaten van het literatuuronderzoek blijkt dat verpleegkundigen onvoldoende communicatieve vaardigheden bezitten om Family Centered Care toe te kunnen passen. De aanbeveling is dat binnen het onderwijs de communicatieve vaardigheden van de (toekomstige) kinderverpleegkundige meer ontwikkeld moeten worden.

7.3 Voor het vervolgonderzoek

Op basis van de discussie en conclusie worden de volgende aanbevelingen voor het vervolgonderzoek gegeven.

- Uit dit onderzoek is gebleken dat de MPOC lang en ingewikkeld is en vragen bevat die niet voor de gehele populatie relevant zijn. Daarom is de aanbeveling dat er in een vervolgonderzoek geen gebruik gemaakt wordt van de MPOC. Om in de toekomst de ervaringen van ouders met betrekking tot Family Centered Care in kaart te brengen zal gewerkt moeten worden met een ander instrument.
- Tijdens het literatuuronderzoek in verschillende databases is geen protocol of richtlijn gevonden over Family Centered Care. Een aanbeveling is om bij andere Nederlandse kindziekenhuizen of ziekenhuizen met een kinderafdeling na te gaan welke richtlijnen of protocollen zij hanteren voor het toepassen van Family Centered Care. Op deze wijze kan een protocol of richtlijn op de EIZ van het WKZ eenvoudiger gevormd worden.
- Uit dit onderzoek is gebleken dat de representativiteit laag is door het lage aantal respondenten. Voor vervolgonderzoek is de aanbeveling om een grotere groep respondenten bij het onderzoek te betrekken om de representativiteit van het onderzoek te vergroten. Dit kan gerealiseerd worden door de onderzoeksperiode te verlengen.

Literatuur

- Ackermans, I. (2013). *Het kind in het ziekenhuis; psychologisch-wetenschappelijke benadering*. Antwerpen: Garant
- American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!* Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der, Fischer, T., Julsing, M., Vianen, R. van, & Goede, M. de. (2014). *Basisboek methoden en technieken*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., & Vianen, R. van. (2011). *Basisboek Statistiek met Excel*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Brink, G.T.W.J. van den, Tol, T.N.C., & Vught, E.M. van. (2008). *Intensive-care-verpleegkunde kinderen*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 23(15-16), 2086-2100.
- Campusbibliotheek Biomedische Wetenschappen. (2005). *Handleiding voor het zoeken in INVERT*. Gedownload op 11-11-2016 van http://bibliotheek.uhasselt.be/sites/default/files/uploads/Informatievaardigheden/Handleidingen/Handleiding_INVERT.pdf
- CCMO. (2016). *DCTF-model proefpersoneninformatie*. Geraadpleegd op 22 september 2016, van <http://www.ccmo.nl/nl/standaardonderzoeksdossier-1>
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561-2573.
- Curtis, K., Foster, K., Mitchell, R., & Van, C. (2015). Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children: An Integrative Review of International Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 330-341
- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., . . . Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
- Festini, F. (2014). Family-centered care. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(1).
- Foster, M.J., Whitehead, L., & Maybee, P. (2015). The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research. *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6-73.

- Foster, M.J., Whitehead, L., Maybee, R., & Cullens, V. (2013). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Family Nursing*, 19(4), 431-468.
- Haas, L. de, & Rijk, E. van den. (2016). *Het gezin centraal: Family Centered Care op de Eenheid Intensieve Zorg* (afstudeeropdracht). HBO Verpleegkunde, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.
- ICK. (2016). *Over ICK*. Geraadpleegd op 17 september 2016, van <http://ick.nl/over-ick/>
- Inspectie voor de gezondheidszorg. (2001). *Pediatrische Intensive Care in Nederland*. Geraadpleegd op 22 september 2016, van <http://www.igz.nl/zoeken/document.aspx?doc=Pediatrische+Intensive+Care+in+Nederland&docid=848>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2010). *What are the core concepts of patient- and family-centered care?* Geraadpleegd op 30 september 2016, van <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Kelly, M., Jones, S., Wilson, V., & Lewis, P. (2012) How children's rights are constructed in family-centred care: A review of the literature. *Journal of Child Health Care*, 16(2), 190-205.
- Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., & Neff, J.M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305.
- Latour, J.M., & Dijk, M. van. (2014). Patiëntveiligheid vanuit de patiënt. *Tijdschrift Kindergeneeskunde*, 82(5), 184-188.
- Macdonald, M.E., Liben, S., Carnevale, F.A., & Cohen, S.R. (2012). An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 237-249.
- Manders, M. (2014). *Enquêtes & SPSS: Variabelen aanmaken*. Geraadpleegd op 23 oktober 2016, van <https://www.scribbr.nl/statistiek/enquetes-spss-variabelen-aanmaken/>
- Manders, M. (2015). *Wat is SPSS en 3 voorbeelden waarom je SPSS gebruikt?* Geraadpleegd op 11 oktober 2016, van <https://www.scribbr.nl/statistiek/wat-spss-en-waarom-gebruik-je-spss/>
- Mastro, K.A., Flynn, L., & Preuster, C. (2014). Patient- and Family-Centered Care: A Call to Action for New Knowledge and Innovation. *The Journal of Nursing Administration*, 44(9), 446-451.
- Memelink, R. (2011). *SPSS voor marktonderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers
- Moher, D., Liberati, A., Tatzlaff, J., & Altman, D.G. (2009). *PRISMA 2009 Flow Diagram*. Gedownload op 23 oktober 2016, van <http://prisma-statement.org/PRISMAStatement/Default.aspx>
- Nederlands Jeugdinstituut. (z.d.). *Betrouwbaarheid*. Geraadpleegd op 23 oktober 2016, van <http://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Instrumenten/Databank-Instrumenten-Meer-informatie/Betrouwbaarheid>

- Nederlandse Hartstichting. (z.d.). *Je kind in het ziekenhuis*. Geraadpleegd op 29 september 2016, van <https://www.hartstichting.nl/hartvrienden/leven-met/ziekenhuis#>
- Oxman, A.D., Sackett, D.L., & Guyatt, G.H. (1993) *Users' guides to the medical literature. I. How to get started. The Evidence-Based Medicine Working Group*. Geraadpleegd op 5 oktober 2016 van, <http://www.fac.org.ar/fec/chagas2/llave/md6/md603/villar.htm>
- Pettoello-Mantovi, M., Campanozzi, A., Maiuri, L., & Gairdino, I. (2009). Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Italian Journal of Pediatrics*, 35(1)
- Schie, P.E.M. van, Siebes, R.C., & Vermeer, A. (2001). *MPOC: Measure of Processes of Care*. Canada: Can-Child
- Schie, P.E.M. van, Siebes, R.C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child Care Health development*, 30(5), 529-539
- Stimulansz. (2016). *Thesaurus zorg en welzijn*. Geraadpleegd op 1 oktober 2016, van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/tr9481.htm>
- UMC Utrecht. (2015). *Jaardocument UMC Utrecht 2015*. Gedownload op 29 september 2016, van <https://www.umcutrecht.nl/getmedia/1fe6caf0-f995-4e50-b465-c52ca8823c5e/UMC-Utrecht-jaardocument-2015.pdf.aspx>
- UMC Utrecht. (2016). *IC-Kinderverpleegkundige*. Geraadpleegd op 19 september 2016, van [https://www.werkenbijumcutrecht.nl/vacatures/Paginas/ic-kinderverpleegkundige%20\(2016-0141\).aspx](https://www.werkenbijumcutrecht.nl/vacatures/Paginas/ic-kinderverpleegkundige%20(2016-0141).aspx)
- Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2016a). *De Eenheid Intensieve Zorg*. Geraadpleegd op 29 september 2016, van <http://www.werkenbijumcutrecht.nl/wilhelmina-kinderziekenhuis/Paginas/De-Eenheid-Intensieve-Zorg.aspx>
- Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2016b). *Kinderhartcentrum*. Geraadpleegd op 29 september 2016, van <http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Centrum-voor-aangeboren-hartafwijkingen/Kinderhartcentrum>
- Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2016c). *Verpleegafdeling leeuw*. Geraadpleegd op 19 september 2016, van <http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Centrum-voor-aangeboren-hartafwijkingen/Kinderhartcentrum/polikliniek-en-verpleegafdeling/leeuw>
- Vrienden van WKZ. (z.d.). *Projectplan Realisatie nieuwe kinder-intensive-care WKZ*. Gedownload op 22 september 2016, <http://wkz.rotarywijkbijduurstede.nl/Projectplan%20kinder-IC%20Vrienden%20WKZ.pdf>
- V&VN. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige*. Gedownload op 27 september 2016, van http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/Ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf

- V&VN. (2015). *Expertisegebied kinderverpleegkundige*. Gedownload op 30 september 2016, van <http://www.venvn.nl/Portals/1/Thema's/Beroepsprofiel/20160512%20Expertisegebied%20kinderverpleegkundige.pdf>
- Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2016a). *Centra, poliklinieken en afdelingen*. Geraadpleegd op 28 oktober 2016, van <https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen.aspx>
- Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2016b). *Pelikaan - intensive care*. Geraadpleegd op 17 september 2016, van <http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Pelikaan-intensive-care>
- Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2016c). *Strategie*. Geraadpleegd op 6 oktober 2016, van <https://www.hetwkz.nl/nl/Over-het-WKZ/Strategie>
- Wilhelmina Kinderziekenhuis. (2016d). *Ziekenhuismedewerkers*. Geraadpleegd op 30 september 2016, van <http://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Polikliniekbezoek-en-ziekenhuisopname-/Ziekenhuismedewerkers>
- YouChooz. (2016). *Opleiding Intensive Care Kinderverpleegkundige*. Geraadpleegd op 30 september 2016, van <https://www.youchooz.nl/opleidingen/intensive-care-kinderverpleegkundige>
- Zee, F. van der. (2016). *Spearman rangcorrelatie voor ordinale variabelen*. Geraadpleegd op 12 oktober 2016, van <http://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/spearman-rangcorrelatie/>
- Zee, F. van der. (2016). *Productmoment correlatie van Pearson*. Geraadpleegd op 12 oktober 2016, van <http://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/productmoment-correlatie/>

Bijlage 1 Verklaring geheimhouding

Bijlage 1: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

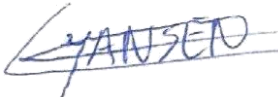
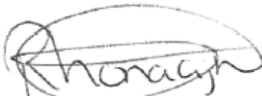
Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	525911	527405
Naam	Carolijn Jansen	Rhona Cijnssen
Opleiding	HBO Verpleegkunde	
Geboortedatum	15-11-1993	07-11-1995
Geboorteplaats	Erp	Apeldoorn

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragcode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	08-09-2016
Handtekening	 

Bijlage 2 Literatuursearch theoretisch kader

Bij het zoeken naar relevante wetenschappelijke literatuur is een systematische zoekstrategie opgesteld. In deze bijlage zal worden vermeld welke stappen er ondernomen zijn om tot relevante literatuur te komen. De zoektermen zijn verdeeld in drie categorieën. Categorie één is gericht op de zoekterm 'verpleegkundige'. Categorie twee is gericht op de zoekterm 'Family Centered Care'. Categorie drie richt zich op de zoekterm 'Kinderafdeling'. Van iedere zoekterm zijn Engelstalige synoniemen, verwante termen, bredere termen en nauwere termen beschreven.

De gebruikte vraagstelling luidt als volgt:

Wat zijn volgens de literatuur bevorderende en belemmerende factoren om Family Centered Care te implementeren op een kinderafdeling?

De volgende databanken zijn gebruikt voor het verkrijgen van relevante artikelen:

- PubMed;
- CINAHL;
- Springerlink;
- Google Scholar.

Bij het selecteren van relevante artikelen is er gebruik gemaakt van inclusie en exclusie criteria.

Inclusiecriteria:

- Nederlandstalige artikelen;
- Engelstalige artikelen.

Exclusiecriteria:

- Artikelen gepubliceerd voor 2011. Bij het gebruik van de sneeuwbalmethode is deze exclusiecriteria weggelaten.

PubMed

In PubMed is gezocht aan de hand van vrije termen, Title Abstract & MeSH termen. De definities van de gebruikte MeSH termen zijn terug te vinden op de volgende pagina. Het aantal hits per zoekwoord staat vermeld in de onderstaande tabel.

	1. Verpleegkundige	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling
Synoniemen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan	"Nurses" [MeSH]: 77115 "Nurse" [Vrije term]: 327271 "Nurse" [TIAB]: 96610	"Family Nursing" [MeSH]: 1216 "Family Nursing" [Vrije term]: 44367 "Family Nursing" [TIAB]: 388 "Family centered care" [MeSH]: 0 "Family centered care" [Vrije term]: 5644 "Family centered care" [TIAB]: 1047	"Pediatric Unit" [MeSH]: 0 "Pediatric Unit" [Vrije term]: 38443 "Pediatric Unit" [TIAB]: 377 "Children ward" [MeSH]: 0 "Children ward" [Vrije term]: 7851 "Children ward" [TIAB]: 10 "Pediatric ward" [MeSH]: 0 "Pediatric ward" [Vrije term]: 3309 "Pediatric ward" [TIAB]: 579
Verwante termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan	"Healthcare providers" [MeSH]: 0 "Healthcare provider" [Vrije term]: 534322 "Healthcare provider" [TIAB]: 2141		
Bredere termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan	"Family Nurse practitioners" [MeSH]: 23 "Family Nurse practitioners" [Vrije term]: 3027 "Family Nurse practitioners" [TIAB]: 94 "Pediatric Nurse Practitioners" [MeSH]: 51 "Pediatric Nurse Practitioners" [Vrije term]: 1812 "Pediatric Nurse Practitioners" [TIAB]: 279 "Pediatrics" [MeSH]: 49707 "Pediatrics" [Vrije term]: 370218 "Pediatrics" [TIAB]: 26797		"Intensive Care Units, Pediatric" [Mesh]: 16320
Nauwere termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan			

Tabel 1. Zoekstrategie voor theoretisch kader

De definities van de relevante MeSH termen staan hier onder benoemd (National Centre for Biotechnology Information, z.d.).

- Nurse → 28 MeSH termen
 - Nurses: Professionals qualified by graduation from an accredited school of nursing and by passage of a national licensing examination to practice nursing. They provide services to patients requiring assistance in recovering or maintaining their physical or mental health
 - Family Nurse Practitioners: Registered nurses with graduate degrees in nursing who provide care to patients of all age levels, and who focus their efforts on the health care needs of the entire family
 - Pediatric Nurse Practitioners: Registered nurses with graduate degrees in nursing who provide care to pediatric patients who are acutely or critically ill.
- Pediatrics → 1 MeSH term
 - Pediatrics: A medical specialty concerned with maintaining health and providing medical care to children from birth to adolescence.
- Family Centered Care → 1 MeSH term
 - Family Nursing: The provision of care involving the nursing process, to families and family members in health and illness situations. From Lippincott Manual of Nursing Practice
- Pediatric → 21 MeSH termen
 - Intensive Care Units, Pediatric: Hospital units providing continuous surveillance and care to acutely ill infants and children. Neonates are excluded since INTENSIVE CARE UNITS, NEONATAL is available.

Zoekstring 1: (((((((((((("Nurses" [MeSH]) OR Nurse) OR "Nurse" [TIAB]) OR Healthcare provider) OR "Healthcare provider"[TIAB]) OR "Family Nurse practitioners" [MeSH]) OR Family Nurse practitioners) OR "Family Nurse practitioners" [TIAB]) OR "Pediatric Nurse Practitioners" [MeSH]) OR Pediatric Nurse Practitioners) OR "Pediatric Nurse Practitioners" [TIAB]) OR "Pediatrics"[Mesh]) OR pediatrics) OR "Pediatrics"[TIAB]

Aantal hits search: 1083421

Zoekstring 2: (((("Family Nursing" [MeSH]) OR Family Nursing) OR "Family Nursing" [TIAB]) OR Family centered care) OR "Family centered care" [TIAB]

Aantal hits search: 48434

Zoekstring 3: ((((((pediatric unit) OR Pediatric Unit [TIAB]) OR Children ward) OR Children ward [TIAB]) OR Pediatric Ward) OR Pediatric Ward [tiab]) OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]

Aantal hits search: 58063

Definitieve zoekstrategie: (((((((((((((((("Nurses" [MeSH]) OR Nurse) OR "Nurse" [TIAB]) OR Healthcare provider) OR "Healthcare provider"[TIAB]) OR "Family Nurse practitioners" [MeSH]) OR Family Nurse practitioners) OR "Family Nurse practitioners" [TIAB]) OR "Pediatric Nurse Practitioners" [MeSH]) OR Pediatric Nurse Practitioners) OR "Pediatric Nurse Practitioners" [TIAB]) OR "Pediatrics"[Mesh]) OR pediatrics) OR "Pediatrics"[TIAB])) AND (((("Family Nursing" [MeSH]) OR Family Nursing) OR "Family Nursing" [TIAB]) OR Family centered care) OR "Family centered care" [TIAB])) AND ((((((pediatric unit) OR Pediatric Unit [TIAB]) OR Children ward) OR Children ward [TIAB]) OR Pediatric Ward) OR Pediatric Ward [tiab]) OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh])

Aantal hits search: 838

De ingevoerde zoekstrategie levert 838 artikelen op. Na het toepassen van de filters 'review', 'systematic review' & 'randomized control trial' bleven er 142 artikelen over. Deze filters zijn toegepast om de bewijslast van de gevonden artikelen te vergroten. Eén van de inclusie criteria is dat de artikelen na 2011 gepubliceerd moeten zijn. Om deze reden is de filter '5 years' ingeschakeld waarnaar er nog 46 artikelen overbleven. Omdat het onderzoek gericht is op mensen wordt de filter 'humans' ingeschakeld, hierna bleven er nog 40 artikelen over. Bij de beoordeling van deze 40 artikelen zijn de titels en abstracts gelezen. Daarnaast is er gekeken of het artikel aansluit bij het onderzoek. Na deze selectie zijn er vier relevante artikelen overgebleven.

Gebruikte artikelen PubMed:

Artikel 1

- Titel: "Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature"
- Auteurs: Butler A., Copnell B., & Willetts G.
- Gepubliceerd in: september 2013
- Inhoud: een review waarin eerdere onderzoeken over Family Centered Care in een PICU beoordeeld worden en gezocht wordt naar hiaten in de literatuur. Uit dit onderzoek komt naar voren dat er een groot verschil is tussen de beleving van de eigen rol als verpleegkundige of als ouders. De medische staf is vaak nog terughoudend met het verstrekken van informatie omdat dit snel kan veranderend. De belangrijkste problemen zijn de beperkte aanwezig van familie en het weinige begrip van de behoefte van familie.
- Level of Evidence: A1

Artikel 2

- Titel: "Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit"
- Auteurs: Meert, K.L., Clark, J., & Eggly, S.
- Gepubliceerd in: juni 2013
- Inhoud: een review waarin beschreven staat dat Patient-centered and family-centered care (PFCC) bestaat uit vier aandachtsgebieden. Deze aandachtsgebieden worden uitgewerkt. Het is duidelijk dat er nog uitdagingen zijn voor succesvolle implementatie van PFCC maar de groeiende hoeveelheid bewijs suggereert dat PFCC gunstig is voor patiënten, families en zorgverleners.
- Level of evidence: A1

Artikel 3

- Titel: "The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research"
- Auteurs: Foster, M.J., Whitehead, L., Maybee, R., & Cullens, V.
- Gepubliceerd in: november 2013
- Inhoud: het doel van dit onderzoek was om de attitudes, de ervaringen en de uitvoering van Family Centered Care te verkennen van meerdere studies. Met deze kennis is een breder en grondiger inzicht van dit concept geformuleerd vanuit diverse groepen. Deze groepen bestonden uit de ouders waarvan het kind opgenomen is in het ziekenhuis, het kind zelf en de zorgverleners die werken op een PICU.
- Level of Evidence: A1

Artikel 4

- Titel: "Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review"
- Auteurs: Lyons, A., & Mc Alvin, S.S.
- Gepubliceerd in: november 2014
- Inhoud: een review waarin ingegaan wordt op de aanwezigheid van ouders bij invasieve procedures en reanimatie. Ouders die aanwezig zijn geweest bij een ingrijpende procedure geven aan dat zij andere ouders zouden adviseren dit ook te doen. Ouders die aanwezig waren hadden een betere coping en een beter aanpassingsvermogen na de dood van hun kind. Ouders die niet aanwezig waren hebben meer stress ervaren.
- Level of Evidence: A1

Door het toepassen van de sneeuwbaltechniek zijn er meerdere artikelen gevonden. De sneeuwbaltechniek kan ingezet worden door van relevante artikelen de bronnenlijst te controleren op nieuwe artikelen passend bij het onderwerp. Hierdoor is het volgende relevante artikel gevonden:

Artikel 1

- Titel: "Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role"
- Auteurs: American Academy of Pediatrics
- Gepubliceerd in: januari 2012
- Inhoud: de kernprincipes van Family Centered Care worden benoemd. Het bevat recente literatuur over verbeterde gezondheidsresultaten na het toepassen van Family Centered Care. Daarnaast worden er nog diverse andere voordelen benoemd die te verwachten zijn na het toepassen van Family Centered Care. De review wordt afgesloten met concrete aanbevelingen voor hoe kinderartsen Family Centered Care kunnen integreren in ziekenhuizen, klinieken en in de bredere systemen van zorg.
- Level of Evidence: A1

CINAHL

In CINAHL is gezocht met vrije termen met daarachter een asterisk. Door de asterisk achter de termen te plaatsen wordt er breder gezocht. Met dezelfde termen als bij PubMed is gezocht in CINAHL om te komen tot relevante literatuur. De termen zijn aan elkaar gekoppeld door er in de zoekstring OR tussen te zetten. De definitieve zoekstring bestaat uit "zoekstring 1" AND "zoekstring 2" AND "zoekstring 3".

Zoekstring 1 (S1): Nurse* OR Health provider OR Family nurse practitioners OR Pediatric nurse practitioners* OR Pediatric*

Aantal search hits: 491289

Zoekstring 2 (S2): Family nursing* OR Family Centered Care*

Aantal search hits: 9705

Zoekstring 3 (S3): Pediatric unit OR Children ward OR Pediatric ward OR Pediatric intensive care*

Aantal search hits: 7794

Definitieve zoekstring: S1 AND S2 AND S3

Aantal search hits: 244

De ingevoerde zoekstrategie levert 244 resultaten op. Een van de inclusiecriteria is dat de artikelen na 2011 gepubliceerd moeten zijn. Daarom is de filter “publicatiedatum tussen 2011 en 2016” ingeschakeld. Na in inschakelen van deze filter blijven er 100 artikelen over. Een andere filter die is ingeschakeld omvat de woorden in de titel. In de titel moet “Family Centered Care” benoemd worden om zo de meest relevante artikelen naar voren te laten komen. Na het inschakelen van deze filter blijven er 48 artikelen over. Bij de beoordeling van deze artikelen zijn de titel en abstract gelezen.

Gebruikte artikelen CINAHL:

Artikel 1:

- Titel: “Family-centred care in the paediatric intensive care unit”.
- Auteur: Roets, L., Rowe-Rowe, N., & Nel, R.
- Gepubliceerd in: juli 2012
- Inhoud: een onderzoek waarin omschreven staat welke emotionele steun moeders en kinderen krijgen van de verpleegkundigen tijdens een ziekenhuisopname. In het onderzoek zijn aanbevelingen omschreven om Family Centered Care te bevorderen.
- Level of Evidence: C

Artikel 2:

- Titel: “Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature”.
- Auteurs: Butler A., Copnell B., & Willetts G.

Dit artikel is ook gevonden via PubMed en staat hierboven verder uitgewerkt.

Artikel 3:

- Titel: “What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice”.
- Auteur: Coyne, I., O’Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O’Shea, R.
- Gepubliceerd in: december 2011
- Inhoud: een review waarin waarnemingen en uitvoeringen van verpleegkundigen met betrekking tot Family Centered Care worden vergeleken met een eerder onderzoek. Verpleegkundigen zien Family Centered Care als een ideale manier om zorg te verlenen aan kinderen en hun ouders. Echter vinden verpleegkundigen het lastig om Family Centered Care in de praktijk toe te passen. Om Family Centered Care te realiseren hebben verpleegkundigen ondersteuning nodig van de organisatie en het management. Daarnaast is passend onderwijs en een goede onderbouwing met behulp van onderzoeken nodig.
- Level of Evidence: B

[Springerlink](#)

Voor het zoeken naar wetenschappelijke literatuur is ook gebruik gemaakt van SpringerLink. Hiervoor is de zoekterm “Family Centered Care” gebruikt.

De volgende filters zijn toegepast:

- English;
- Pediatrics;
- Article;
- 10 years.

Na het toepassen van deze filters blijven er 6895 artikelen over. Deze artikelen zijn gesorteerd op relevantie.

Gebruikte artikelen Springerlink

Artikel 1

- Titel: "Family-centered care"
- Auteurs: Festini, F.
- Gepubliceerd in: juni 2014
- Inhoud: het ontstaan van Family Centered Care wordt beschreven. Daarnaast wordt het doel benoemd en de definitie uitgewerkt. De acht principes van Family Centered Care worden uitgewerkt.
- Level of Evidence: A1

Artikel 2

- Titel: "Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care"
- Auteurs: Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Simmons, J.M., & Neff, J.M.
- Gepubliceerd in: februari 2012
- Inhoud: de kernbegrippen van Family Centered Care in de pediatrie gezondheidszorg worden benoemd. Er worden voorstellen beschreven om de zorg te verbeteren met Family Centered Care.
- Level of Evidence: C

Artikel 3

- Titel: "Family-oriented and family-centered care in pediatrics"
- Auteurs: Pettoello-Mantovani, M., Campanozzi, A., Maiuri, L., & Giardino, I.
- Gepubliceerd in: mei 2009
- Inhoud: de concepten van Family Centered Care worden besproken met het doel om het belang ervan te benadrukken voor de kindergeneeskunde. Culturele diversiteit en culturele competentie worden besproken, gezien het belang dat zij hebben door de sociaal economische, demografische en etnische kenmerken van de ontwikkelde landen.
- Level of Evidence: A2



Bijlage 3 Informatiebrief deelnemers

Informatiebrief over onderzoek naar Family Centered Care in het WKZ

Nijmegen, 22 september 2016

Beste heer/mevrouw,

Graag willen wij ons even voorstellen. Wij zijn Rhona Cijnssen en Carolijn Jansen, 4^e jaars studenten verpleegkunde op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Het komende half jaar gaan wij ons richten op een onderzoek op de afdelingen "Leeuw" en "Pelikaan" in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Het onderzoek gaat over het bevorderen van gezinsgericht gedrag bij de zorgverleners. Voor ons onderzoek is het belangrijk om inzichtelijk te maken wat de behoeftes en ervaringen zijn van patiënten en hun ouders. Daarom vragen wij u vriendelijk om mee te werken aan ons onderzoek.

Wat gaan we doen

Als u besluit mee te doen aan het onderzoek wordt er een vragenlijst afgenomen. Deze vragenlijst ontvangt u van één van de verpleegkundigen op de afdeling. Deze vragenlijst gaat over de zorgverleners die met uw kind werkten tijdens de huidige opname. Bij de vragenlijst ontvangt u ook een lijst voor het invullen van persoonlijke gegevens. De ingevulde vragenlijsten kunt u inleveren bij één van de verpleegkundigen.

Wat gebeurt er met de gegevens

De vragenlijsten worden anoniem ingevuld. De gegevens van beide vragenlijsten zijn niet herleidbaar tot een persoon. De verstrekte gegevens worden anoniem verwerkt en zullen enkel door de studentonderzoekers ingezien worden. De verstrekte persoonlijke gegevens zijn nodig om de populatie van het onderzoek vast te stellen. Indien wenselijk is het mogelijk om de onderzoeksresultaten in te zien. Het onderzoek zal eind januari afgerond zijn.

Graag willen wij u vragen om de bijgevoegde toestemmingsverklaring te ondertekenen.

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek dan kunt u mailen naar r.cijnssen@student.han.nl of naar cmm.jansen@student.han.nl

U bent uiteraard niet verplicht om mee te werken aan het onderzoek. Deelname aan onderzoek zal geen enkele gevolgen hebben voor u en het kind. Ook is het mogelijk om te stoppen tijdens het onderzoek.

Met vriendelijke groet,
Rhona Cijnssen en Carolijn Jansen

! In de vragenlijst wordt gesproken over de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind hebben gewerkt. Echter is het de bedoeling dat u de vragen beantwoordt over de zorgverleners op de afdeling waar uw kind op dit moment opgenomen is !

(CCMO, 2016)



Bijlage 4 Persoonsgegevens

Gegevens patiënt

Wat is het geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Wat is de geboortedatum?

Wat is de reden van de opname?

Op welke afdeling is de patiënt opgenomen?

- ☐ Leeuw
- ☐ Pelikaan

Hoeveel dagen ligt de patiënt opgenomen op de afdeling 'Leeuw' of 'Pelikaan'?

(indien de patiënt op beide afdelingen opgenomen is geweest, graag vermelden hoeveel dagen de patiënt op beide afdelingen gelegen heeft/licht)

Is de patiënt eerder opgenomen op deze afdeling(en)? Zo ja, hoe vaak en op welke afdeling?

Z.O.Z.

Z.O.Z.

Z.O.Z.

Gegevens ouder(s)/verzorger(s)

Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Wat is uw geboortedatum? _____

Wat is uw hoogste behaalde diploma?

- ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)
- ☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal onderwijs)
- ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO-b/k)
- ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- ☐ Anders, namelijk

Indien van toepassing, gegevens van uw partner

Wat is het geslacht van uw partner?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Wat is de geboortedatum van uw partner? _____

Wat is het hoogste behaalde diploma van uw partner?

- ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond)
- ☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal onderwijs)
- ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO-b/k)
- ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- ☐ Anders, namelijk



Bijlage 5 Toestemmingsverklaring deelnemers

Toestemmingsverklaring

Titel onderzoek: Family Centered Care in het WKZ

Verantwoordelijke onderzoeker: Rhona Cijnssen en Carolijn Jansen

In te vullen door de deelnemer

Hierbij verklaar ik dat:

- Ik op een voor mij duidelijke manier schriftelijk ingelicht over de aard, methode, doel en de risico's van het onderzoek;
- Ik weet dat de gegevens en resultaten uit het onderzoek alleen anoniem verwerkt worden;
- De studentonderzoeker mijn vragen naar tevredenheid heeft beantwoord;
- Ik neem geheel vrijwillig deel aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment, zonder opgave van redenen, mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

- ☐ Bij dezen verleen ik toestemming aan de onderzoeker om de door mij verstrekte gegevens te verwerken in het onderzoek. Ik verleen toestemming dat de gegevens uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties anoniem worden gebruikt.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:.....

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

- Ik heb een schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek.
- Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden.
- De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker: Carolijn Jansen & Rhona Cijnssen

Datum: 22-09-2016 Handtekening onderzoeker:

Bijlage 6 Weergave respons

Respondent- nummer	Neemt op voorhand geen deel aan het onderzoek	Lijst uitgedeeld, neemt toch niet deel aan onderzoek	Lijst uitgedeeld, neemt wel deel aan het onderzoek
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			

Tabel 4. Overzicht respons

Bijlage 7 Codeboek

In de onderstaande tabel worden de onderzoeksvariabelen en de bijpassende meetniveau 's weergegeven.

Label	Betekenis code	Meetniveau
Geslacht kind	0 = Man 1 = Vrouw	Nominaal
Geboorte datum kind	Wordt weergegeven als datum (xx-xx-xxxx)	Ratio
Reden opname	Wordt weergegeven als tekst	Ordinaal
Opname afdeling	0 = Leeuw 1 = Pelikaan	Nominaal
Aantal dagen opgenomen	Wordt weergegeven als getal	Ratio
Eerdere opnames	0 = Ja 1 = Nee	Nominaal
Geslacht 1e ouder/verzorger	0 = Man 1 = Vrouw	Nominaal
Geboortedatum 1e ouder/verzorger	Wordt weergegeven als datum (xx-xx-xxxx)	Ratio
Hoogst behaalde diploma 1e ouder/verzorger	0 = Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond) 1 = Lager onderwijs (basisschool, speciaal onderwijs) 2 = Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEO, LHNO, VMBO-b/k) 3 = Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t) 4 = Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS) 5 = Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs) 6 = Wetenschappelijk onderwijs (universiteit) 7 = Anders, namelijk ...	Ordinaal
Geslacht 2e ouder/verzorger	0 = Man 1 = Vrouw	Nominaal
Geboortedatum 2e ouder/verzorger	Wordt weergegeven als datum (xx-xx-xxxx)	Ratio
Hoogst behaalde diploma 2e ouder/verzorger	0 = Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgerond) 1 = Lager onderwijs (basisschool, speciaal onderwijs) 2 = Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEO, LHNO, VMBO-b/k) 3 = Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, [M]ULO, MBO-kort, VMBO-t) 4 = Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS) 5 = Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, kandidaats wetenschappelijk onderwijs) 6 = Wetenschappelijk onderwijs (universiteit) 7 = Anders, namelijk ...	Ordinaal
Vragen MPOC over de situatie	1 = Nooit 2 = In zeer lichte mate 3 = In lichtere mate 4 = Soms 5 = Regelmatig 6 = In hoge mate 7 = In zeer hoge mate	Interval
Vragen MPOC over hoe belangrijk het voor ouders is	0 = Onbelangrijk 1 = Niet zo belangrijk 2 = Neutraal 3 = Belangrijk 4 = Erg belangrijk	Interval

Tabel 5. Codeboek

Bijlage 8 Syntax

* Encoding: UTF-8.

GET

FILE='C:\Users\Carolijn\Dropbox\K&I 2 en 3\SPSS\Databestand.sav'.

DATASET NAME DataSet2 WINDOW=FRONT.

*Missing values MPOC.

MISSING VALUES Itemscore_1 TO Schaalscore_gew_5 (99).

* Leeftijd_kind.

COMPUTE Leeftijd_kind=DATEDIF(\$TIME, Geboortedatum_kind, "years").

VARIABLE LABELS Leeftijd_kind.

VARIABLE LEVEL Leeftijd_kind (SCALE).

FORMATS Leeftijd_kind (F5.0).

VARIABLE WIDTH Leeftijd_kind(5).

EXECUTE.

* Leeftijdouder_1.

COMPUTE Leeftijdouder_1=DATEDIF(\$TIME, Geboortedatumo_1, "years").

VARIABLE LABELS Leeftijdouder_1.

VARIABLE LEVEL Leeftijdouder_1 (SCALE).

FORMATS Leeftijdouder_1 (F5.0).

VARIABLE WIDTH Leeftijdouder_1(5).

EXECUTE.

* Leeftijdouder_2.

COMPUTE Leeftijdouder_2=DATEDIF(\$TIME, Geboortedatumo_2, "years").

VARIABLE LABELS Leeftijdouder_2.

VARIABLE LEVEL Leeftijdouder_2 (SCALE).

FORMATS Leeftijdouder_2 (F5.0).

VARIABLE WIDTH Leeftijdouder_2(5).

EXECUTE.

*Schaal 1.

COMPUTE Totaal_schaal_1=0.

COMPUTE Totaal_mis_schaal_1=0.

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_1=0.

COMPUTE Schaalscore_gem_1=0.

COUNT

Totaal_schaal_1= Itemscore_2 Itemscore_3 Itemscore_8 Itemscore_12 Itemscore_15 Itemscore_16
Itemscore_17 Itemscore_19

Itemscore_22 Itemscore_23 Itemscore_25 Itemscore_28 Itemscore_30 Itemscore_35 Itemscore_36
Itemscore_43 (0 THRU HI)

/Totaal_mis_schaal_1= Itemscore_2 Itemscore_3 Itemscore_8 Itemscore_12 Itemscore_15 Itemscore_16
Itemscore_17 Itemscore_19

Itemscore_22 Itemscore_23 Itemscore_25 Itemscore_28 Itemscore_30 Itemscore_35 Itemscore_36
Itemscore_43 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_1= Totaal_schaal_1 - Totaal_mis_schaal_1.

COMPUTE Schaalscore_gem_1= (SUM(Itemscore_2, Itemscore_3, Itemscore_8, Itemscore_12, Itemscore_15, Itemscore_16, Itemscore_17, Itemscore_19, Itemscore_22, Itemscore_23, Itemscore_25, Itemscore_28, Itemscore_30, Itemscore_35, Itemscore_36, Itemscore_43))/Totaal_geldig_schaal_1.

COMPUTE Totaal_bel_1=0.

COMPUTE Totaal_mis_bel_1=0.

COMPUTE Totaal_geldig_bel_1=0.

COMPUTE Belangrijk_gem_1=0.

COUNT

Totaal_bel_1= Belangrijk_2 Belangrijk_3 Belangrijk_8 Belangrijk_12 Belangrijk_15 Belangrijk_16 Belangrijk_17 Belangrijk_19

Belangrijk_22 Belangrijk_23 Belangrijk_25 Belangrijk_28 Belangrijk_30 Belangrijk_35 Belangrijk_36 Belangrijk_43 (0 THRU HI)

/Totaal_mis_bel_1= Belangrijk_2 Belangrijk_3 Belangrijk_8 Belangrijk_12 Belangrijk_15 Belangrijk_16 Belangrijk_17 Belangrijk_19

Belangrijk_22 Belangrijk_23 Belangrijk_25 Belangrijk_28 Belangrijk_30 Belangrijk_35 Belangrijk_36 Belangrijk_43 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_bel_1= Totaal_bel_1 - Totaal_mis_bel_1.

COMPUTE Belangrijk_gem_1= (SUM(Belangrijk_2, Belangrijk_3, Belangrijk_8, Belangrijk_12, Belangrijk_15, Belangrijk_16, Belangrijk_17, Belangrijk_19, Belangrijk_22, Belangrijk_23, Belangrijk_25, Belangrijk_28, Belangrijk_30, Belangrijk_35, Belangrijk_36, Belangrijk_43))/Totaal_geldig_bel_1.

COMPUTE Schaalscore_gew_1=0.

COMPUTE Schaalscore_gew_1= 0.125*(Belangrijk_gem_1*(-7+Schaalscore_gem_1) 4*(7+Schaalscore_gem_1)).

COMPUTE Rapportcijf_gew_1=0.

COMPUTE Rapportcijf_gew_1=(1.5*Schaalscore_gew_1)-0.5.

*Schaal 2.

COMPUTE Totaal_schaal_2=0.

COMPUTE Totaal_mis_schaal_2=0.

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_2=0.

COMPUTE Schaalscore_gem_2=0.

COUNT

Totaal_schaal_2= Itemscore_46 Itemscore_48 Itemscore_49 Itemscore_50 Itemscore_51 Itemscore_53 Itemscore_54 Itemscore_55

Itemscore_56 (0 THRU HI)
/Totaal_mis_schaal_2= Itemscore_46 Itemscore_48 Itemscore_49 Itemscore_50 Itemscore_51 Item-
score_53 Itemscore_54 Itemscore_55
Itemscore_56 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_2= Totaal_schaal_2 - Totaal_mis_schaal_2.

COMPUTE Schaalscore_gem_2= (SUM(Itemscore_46, Itemscore_48, Itemscore_49, Itemscore_50, Item-
score_51, Itemscore_53, Itemscore_54, Itemscore_55,
Itemscore_56))/Totaal_geldig_schaal_2.

COMPUTE Totaal_bel_2=0.

COMPUTE Totaal_mis_bel_2=0.

COMPUTE Totaal_geldig_bel_2=0.

COMPUTE Belangrijk_gem_2=0.

COUNT

Totaal_bel_2= Belangrijk_46 Belangrijk_48 Belangrijk_49 Belangrijk_50 Belangrijk_51 Belangrijk_53 Be-
langrijk_54 Belangrijk_55

Belangrijk_56 (0 THRU HI)

/Totaal_mis_bel_2= Belangrijk_46 Belangrijk_48 Belangrijk_49 Belangrijk_50 Belangrijk_51 Belangrijk_53

Belangrijk_54 Belangrijk_55

Belangrijk_56 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_bel_2= Totaal_bel_2 - Totaal_mis_bel_2.

COMPUTE Belangrijk_gem_2= (SUM(Belangrijk_46, Belangrijk_48, Belangrijk_49, Belangrijk_50, Belang-
rijk_51, Belangrijk_53, Belangrijk_54, Belangrijk_55,
Belangrijk_56))/Totaal_geldig_bel_2.

COMPUTE Schaalscore_gew_2=0.

COMPUTE Schaalscore_gew_2= 0.125*(Belangrijk_gem_2*(-7+Schaalscore_gem_2) + 4*(7+Schaal-
score_gem_2)).

COMPUTE Rapportcijf_gew_2=0.

COMPUTE Rapportcijf_gew_2=(1.5*Schaalscore_gew_2)-0.5.

*Schaal 3.

COMPUTE Totaal_schaal_3=0.

COMPUTE Totaal_mis_schaal_3=0.

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_3=0.

COMPUTE Schaalscore_gem_3=0.

COUNT

Totaal_schaal_3= Itemscore_24 Itemscore_26 Itemscore_27 Itemscore_39 Itemscore_52 (0 THRU HI)

/Totaal_mis_schaal_3= Itemscore_24 Itemscore_26 Itemscore_27 Itemscore_39 Itemscore_52 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_schaal_3= Totaal_schaal_3 - Totaal_mis_schaal_3.

```
COMPUTE Schaalscore_gem_3= (SUM(Itemscore_24, Itemscore_26, Itemscore_27, Itemscore_39, Item-  
score_52))/Totaal_geldig_schaal_3.
```

```
COMPUTE Totaal_bel_3=0.  
COMPUTE Totaal_mis_bel_3=0.  
COMPUTE Totaal_geldig_bel_3=0.  
COMPUTE Belangrijk_gem_3=0.
```

```
COUNT  
Totaal_bel_3= Belangrijk_24 Belangrijk_26 Belangrijk_27 Belangrijk_39 Belangrijk_52 (0 THRU HI)  
/Totaal_mis_bel_3= Belangrijk_24 Belangrijk_26 Belangrijk_27 Belangrijk_39 Belangrijk_52 (99).
```

```
COMPUTE Totaal_geldig_bel_3= Totaal_bel_3 - Totaal_mis_bel_3.
```

```
COMPUTE Belangrijk_gem_3= (SUM(Belangrijk_24, Belangrijk_26, Belangrijk_27, Belangrijk_39, Belang-  
rijk_52))/Totaal_geldig_bel_3.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gew_3=0.  
COMPUTE Schaalscore_gew_3= 0.125*(Belangrijk_gem_3*(-7+Schaalscore_gem_3) + 4*(7+Schaal-  
score_gem_3)).
```

```
COMPUTE Rapportcijf_gew_3=0.  
COMPUTE Rapportcijf_gew_3=(1.5*Schaalscore_gew_3)-0.5.
```

*Schaal 4.

```
COMPUTE Totaal_schaal_4=0.  
COMPUTE Totaal_mis_schaal_4=0.  
COMPUTE Totaal_geldig_schaal_4=0.  
COMPUTE Schaalscore_gem_4=0.
```

```
COUNT  
Totaal_schaal_4= Itemscore_1 Itemscore_4 Itemscore_5 Itemscore_6 Itemscore_7 Itemscore_10 Item-  
score_11 Itemscore_13  
Itemscore_14 Itemscore_20 Itemscore_21 Itemscore_32 Itemscore_34 Itemscore_37 Itemscore_40  
Itemscore_44 Itemscore_45 (0 THRU HI)  
/Totaal_mis_schaal_4= Itemscore_1 Itemscore_4 Itemscore_5 Itemscore_6 Itemscore_7 Itemscore_10  
Itemscore_11 Itemscore_13  
Itemscore_14 Itemscore_20 Itemscore_21 Itemscore_32 Itemscore_34 Itemscore_37 Itemscore_40  
Itemscore_44 Itemscore_45 (99).
```

```
COMPUTE Totaal_geldig_schaal_4= Totaal_schaal_4 - Totaal_mis_schaal_4.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gem_4= (SUM(Itemscore_1, Itemscore_4, Itemscore_5, Itemscore_6, Item-  
score_7, Itemscore_10, Itemscore_11, Itemscore_13,  
Itemscore_14, Itemscore_20, Itemscore_21, Itemscore_32, Itemscore_34, Itemscore_37, Itemscore_40,  
Itemscore_44, Itemscore_45))/Totaal_geldig_schaal_4.
```

```
COMPUTE Totaal_bel_4=0.  
COMPUTE Totaal_mis_bel_4=0.  
COMPUTE Totaal_geldig_bel_4=0.  
COMPUTE Belangrijk_gem_4=0.
```

```
COUNT
```

```
Totaal_bel_4= Belangrijk_1 Belangrijk_4 Belangrijk_5 Belangrijk_6 Belangrijk_7 Belangrijk_10 Belang-  
rijk_11 Belangrijk_13
```

```
Belangrijk_14 Belangrijk_20 Belangrijk_21 Belangrijk_32 Belangrijk_34 Belangrijk_37 Belangrijk_40 Be-  
langrijk_44 Belangrijk_45 (0 THRU HI)
```

```
/Totaal_mis_bel_4= Belangrijk_1 Belangrijk_4 Belangrijk_5 Belangrijk_6 Belangrijk_7 Belangrijk_10 Be-  
langrijk_11 Belangrijk_13
```

```
Belangrijk_14 Belangrijk_20 Belangrijk_21 Belangrijk_32 Belangrijk_34 Belangrijk_37 Belangrijk_40 Be-  
langrijk_44 Belangrijk_45 (99).
```

```
COMPUTE Totaal_geldig_bel_4= Totaal_bel_4 - Totaal_mis_bel_4.
```

```
COMPUTE Belangrijk_gem_4= (SUM(Belangrijk_1, Belangrijk_4, Belangrijk_5, Belangrijk_6, Belangrijk_7,  
Belangrijk_10, Belangrijk_11, Belangrijk_13,  
Belangrijk_14, Belangrijk_20, Belangrijk_21, Belangrijk_32, Belangrijk_34, Belangrijk_37, Belangrijk_40,  
Belangrijk_44, Belangrijk_45))/Totaal_geldig_bel_4.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gew_4=0.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gew_4= 0.125*(Belangrijk_gem_4*(-7+Schaalscore_gem_4) + 4*(7+Schaal-  
score_gem_4)).
```

```
COMPUTE Rapportcijf_gew_4=0.
```

```
COMPUTE Rapportcijf_gew_4=(1.5*Schaalscore_gew_4)-0.5.
```

```
*Schaal 5.
```

```
COMPUTE Totaal_schaal_5=0.
```

```
COMPUTE Totaal_mis_schaal_5=0.
```

```
COMPUTE Totaal_geldig_schaal_5=0.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gem_5=0.
```

```
COUNT
```

```
Totaal_schaal_5= Itemscore_9 Itemscore_18 Itemscore_29 Itemscore_31 Itemscore_33 Itemscore_38  
Itemscore_41 Itemscore_42
```

```
Itemscore_47 (0 THRU HI)
```

```
/Totaal_mis_schaal_5= Itemscore_9 Itemscore_18 Itemscore_29 Itemscore_31 Itemscore_33 Item-  
score_38 Itemscore_41 Itemscore_42
```

```
Itemscore_47 (99).
```

```
COMPUTE Totaal_geldig_schaal_5= Totaal_schaal_5 - Totaal_mis_schaal_5.
```

```
COMPUTE Schaalscore_gem_5= (SUM(Itemscore_9, Itemscore_18, Itemscore_29, Itemscore_31, Item-  
score_33, Itemscore_38, Itemscore_41, Itemscore_42,  
Itemscore_47))/Totaal_geldig_schaal_5.
```

```
COMPUTE Totaal_bel_5=0.
COMPUTE Totaal_mis_bel_5=0.
COMPUTE Totaal_geldig_bel_5=0.
COMPUTE Belangrijk_gem_5=0.

COUNT
Totaal_bel_5= Belangrijk_9 Belangrijk_18 Belangrijk_29 Belangrijk_31 Belangrijk_33 Belangrijk_38 Be-
langrijk_41 Belangrijk_42
Belangrijk_47 (0 THRU HI)
/Totaal_mis_bel_5= Belangrijk_9 Belangrijk_18 Belangrijk_29 Belangrijk_31 Belangrijk_33 Belangrijk_38
Belangrijk_41 Belangrijk_42
Belangrijk_47 (99).

COMPUTE Totaal_geldig_bel_5= Totaal_bel_5 - Totaal_mis_bel_5.

COMPUTE Belangrijk_gem_5= (SUM(Belangrijk_9, Belangrijk_18, Belangrijk_29, Belangrijk_31, Belang-
rijk_33, Belangrijk_38, Belangrijk_41, Belangrijk_42,
Belangrijk_47))/Totaal_geldig_bel_5.

COMPUTE Schaalscore_gew_5=0.
COMPUTE Schaalscore_gew_5= 0.125*(Belangrijk_gem_5*(-7+Schaalscore_gew_5) + 4*(7+Schaal-
score_gew_5)).

COMPUTE Rapportcijf_gew_5=0.
COMPUTE Rapportcijf_gew_5=(1.5*Schaalscore_gew_5)-0.5.

*Totaal aantal missing values.
COMPUTE Totaal_mis=0.
COMPUTE Totaal_mis=SUM(Totaal_mis_schaal_1, Totaal_mis_schaal_2, Totaal_mis_schaal_3, To-
taal_mis_schaal_4, Totaal_mis_schaal_5).

*Geslacht/afdeling.
CROSSTABS
  /TABLES=Geslacht BY Afdeling
  /FORMAT=AVALUE TABLES
  /CELLS=COUNT
  /COUNT ROUND CELL.

*Klasseverdeling leeftijd kind.
RECODE Leeftijd_kind (Lowest thru 9=0) (10 thru Highest=1) INTO Recode_leeftijd.
EXECUTE.
FREQUENCIES VARIABLES=Recode_leeftijd
  /ORDER=ANALYSIS.

*Gemiddelde, range, maximum, minimum, std van de schaalscores.
DESCRIPTIVES VARIABLES=Schaalscore_gew_1 Schaalscore_gew_2 Schaalscore_gew_3 Schaal-
score_gew_4 Schaalscore_gew_5 /STATISTICS=MEAN STDDEV RANGE MIN MAX.
```

*Gemiddelde, range, maximum, minimum, std van de rapportcijfers.

DESCRIPTIVES VARIABLES=Rapportcijf_gew_1 Rapportcijf_gew_2 Rapportcijf_gew_3 Rapportcijf_gew_4
Rapportcijf_gew_5/STATISTICS=MEAN STDDEV RANGE MIN MAX.

*Rapportcijfers: leeuw, pelikaan, EIZ.

CTABLES

```
/VLABELS VARIABLES=Afdeling Rapportcijf_gew_1 Rapportcijf_gew_2 Rapportcijf_gew_3  
Rapportcijf_gew_4 Rapportcijf_gew_5 DISPLAY=LABEL  
/TABLE Afdeling [C] > Rapportcijf_gew_1 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN,  
PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_1 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Afdeling [C] > Rapportcijf_gew_2  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Rapportcijf_gew_2  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Afdeling [C] > Rapportcijf_gew_3 [S][MEAN, MAXIMUM, MINI-  
MUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_3 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Afdeling [C] > Rapportcijf_gew_4  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Rapportcijf_gew_4  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Afdeling [C] > Rapportcijf_gew_5 [S][MEAN, MAXIMUM, MINI-  
MUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_5 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75]  
/CATEGORIES VARIABLES=Afdeling ORDER=A KEY=VALUE EMPTY=INCLUDE.
```

*Schaalscore: leeuw, pelikaan, EIZ.

CTABLES

```
/VLABELS VARIABLES=Afdeling Schaalscore_gew_1 Schaalscore_gew_2 Schaalscore_gew_3  
Schaalscore_gew_4 Schaalscore_gew_5 DISPLAY=LABEL  
/TABLE Afdeling [C] > Schaalscore_gew_1 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN,  
PTILE 25, PTILE 75] +  
Schaalscore_gew_1 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Afdeling [C] > Schaalscore_gew_2  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_2  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Afdeling [C] > Schaalscore_gew_3 [S][MEAN, MAXIMUM, MINI-  
MUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Schaalscore_gew_3 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Afdeling [C] > Schaalscore_gew_4  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_4  
[S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Afdeling [C] > Schaalscore_gew_5 [S][MEAN, MAXIMUM, MINI-  
MUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Schaalscore_gew_5 [S][MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75]  
/CATEGORIES VARIABLES=Afdeling ORDER=A KEY=VALUE EMPTY=INCLUDE.
```

*Schaalscore: hele EIZ, leeftijd 0-9 en leeftijd 10-18.

CTABLES

```
/VARIABLES=Recode_leeftijd Schaalscore_gew_1 Schaalscore_gew_2 Schaalscore_gew_3  
Schaalscore_gew_4 Schaalscore_gew_5 DISPLAY=LABEL  
/TABLE Recode_leeftijd > Schaalscore_gew_1 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, ME-  
DIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Schaalscore_gew_1 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Recode_leeftijd > Schaalscore_gew_2  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_2  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75]  
+ Recode_leeftijd > Schaalscore_gew_3 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN,  
PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_3  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Recode_leeftijd >  
Schaalscore_gew_4 [MEAN, MAXIMUM,  
MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_4 [MEAN, MAXIMUM,  
MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Recode_leeftijd > Schaalscore_gew_5 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN,  
PTILE 25, PTILE 75] + Schaalscore_gew_5  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75]  
/CATEGORIES VARIABLES=Recode_leeftijd ORDER=A KEY=VALUE EMPTY=EXCLUDE.
```

*Rapportcijfer: hele EIZ, leeftijd 0-9 en leeftijd 10-18.

CTABLES

```
/VARIABLES=Recode_leeftijd Rapportcijf_gew_1 Rapportcijf_gew_2 Rapportcijf_gew_3  
Rapportcijf_gew_4 Rapportcijf_gew_5 DISPLAY=LABEL  
/TABLE Recode_leeftijd [C] > Rapportcijf_gew_1 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, ME-  
DIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_1 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Recode_leeftijd [C] > Rapportcijf_gew_2  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Rapportcijf_gew_2  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Recode_leeftijd [C] > Rapportcijf_gew_3 [MEAN, MAXIMUM,  
MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_3 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Recode_leeftijd [C] > Rapportcijf_gew_4  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Rapportcijf_gew_4  
[MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE,  
STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] + Recode_leeftijd [C] > Rapportcijf_gew_5 [MEAN, MAXIMUM,  
MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75] +  
Rapportcijf_gew_5 [MEAN, MAXIMUM, MINIMUM, RANGE, STDDEV, MEDIAN, PTILE 25, PTILE 75]  
/CATEGORIES VARIABLES=Recode_leeftijd ORDER=A KEY=VALUE EMPTY=EXCLUDE.
```

*Schaal 1 items uitgewerkt.

DATASET ACTIVATE DataSet2.

```
FREQUENCIES VARIABLES=Itemscore_2 Itemscore_3 Itemscore_8 Itemscore_12 Itemscore_15 Item-  
score_16
```

```
Itemscore_17 Itemscore_19 Itemscore_22 Itemscore_23 Itemscore_25 Itemscore_28 Itemscore_30  
Itemscore_35 Itemscore_36 Itemscore_43  
/STATISTICS=MEAN MEDIAN MODE SUM  
/ORDER=ANALYSIS.
```

*Schaal 2 items uitgewerkt.

FREQUENCIES VARIABLES=Itemscore_46 Itemscore_48 Itemscore_49 Itemscore_50 Itemscore_51 Itemscore_53

Itemscore_54 Itemscore_55 Itemscore_56

/STATISTICS=MEAN MEDIAN MODE SUM

/ORDER=ANALYSIS.

*Schaal 3 items uitgewerkt.

FREQUENCIES VARIABLES=Itemscore_24 Itemscore_26 Itemscore_27 Itemscore_39 Itemscore_52

/STATISTICS=MEAN MEDIAN MODE SUM

/ORDER=ANALYSIS.

*Schaal 4 items uitgewerkt.

FREQUENCIES VARIABLES=Itemscore_1 Itemscore_4 Itemscore_5 Itemscore_6 Itemscore_7 Itemscore_10

Itemscore_11 Itemscore_13 Itemscore_14 Itemscore_20 Itemscore_21 Itemscore_32 Itemscore_34

Itemscore_37 Itemscore_40 Itemscore_44 Itemscore_45

/STATISTICS=MEAN MEDIAN MODE SUM

/ORDER=ANALYSIS.

*Schaal 5 items uitgewerkt.

FREQUENCIES VARIABLES=Itemscore_9 Itemscore_18 Itemscore_29 Itemscore_31 Itemscore_33 Itemscore_38

Itemscore_41 Itemscore_42 Itemscore_47

/STATISTICS=MEAN MEDIAN MODE SUM

/ORDER=ANALYSIS.

Bijlage 9 Betrouwbaarheid en validiteit MPOC

Om de constructvaliditeit te bepalen zijn de schalen van MPOC onderzocht. De interne consistentie van de MPOC is adequaat (Cronbach $\alpha = 0,8-0,95$) (Schie et al., 2004). Cronbach's α is een maat voor de samenhang van de verschillende items. Indien Cronbach's α hoger is dan 0,8 is de schaal betrouwbaar. (Baarda, et al. 2012). De hoge mate van samenhang laat ook zien dat de betrouwbaarheid van de MPOC hoog is.

De correlatie van de MPOC is vastgesteld op 0,79-0,94 (Schie et al., 2004). Dit laat een goede stabiliteit zien van de MPOC. De correlatie wordt gebruikt om de samenhang tussen twee variabelen op ratio niveau te berekenen. Een positief verband bij de correlatie (tussen de 0 en +1) betekent dat een hoge score op de ene variabele overeenkomt met een hoge score op een andere variabele. Voor lage scores geldt hetzelfde principe (Zee, 2016). Een hoge correlatie geeft een hoge validiteit aan.

De Spearman correlatie is een maat voor samenhang voor variabelen op ordinaal niveau. De uitkomst uit deze formule ligt altijd tussen de -1 en de +1 (Zee, 2015). De Spearman correlatie tussen de MPOC en tevredenheidsvragen ligt tussen de 0,39 en 0,73 (Schie et al., 2004). Dit ondersteunt de constructvaliditeit van de MPOC.

Bijlage 10 Level of Evidence

Grade of recommendation	Level of evidence	Type of study
A	1a	Systematic review of homogeneous randomized controlled trials
	1b	Individual randomized controlled trials (with narrow confidence intervals)
B	2a	Systematic review of (homogeneous) cohort studies of "exposed" and "unexposed" subjects
	2b	Individual cohort study/ low-quality randomized controlled trials
	3a	Systematic review of (homogeneous) case-control studies
	3b	Individual case-control studies
C	4	Case series, low-quality cohort or case control studies
D	5	Expert opinions based on non systematic review of results or mechanistic studies

Tabel 6. Level of Evidence (Oxman, Sackett, & Guyatt, 1993)

Bijlage 11 Resultaten MPOC

In deze bijlage worden de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven. Per schaal zijn allereerst de resultaten van ieder item afzonderlijk weergegeven, deze zijn te vinden in de even tabellen. Daarbij is beschreven hoeveel respondenten de items beantwoord hebben en in welke frequentie antwoord gegeven is. Deze frequenties zijn omgezet naar percentages om de verhoudingen tussen de gegeven antwoorden weer te geven. In dit percentage zijn de missing values niet meegenomen. Het totaal aantal beantwoorde vragen die meegenomen zijn in de analyse voor het betreffende item is weergegeven in kolom 'n='. Daarnaast is per item de modus en de mediaan weergegeven. Onderaan de tabel is een totaalrij gevormd. Hierin staat beschreven wat frequentie van de gegeven antwoorden is.

In de oneven tabellen in deze bijlage worden de resultaten van de gemiddelde gewogen schaa score en een gewogen rapportcijfer weergegeven. De exacte berekening hiervoor is beschreven in paragraaf 3.5.1.

Schaal 1: Responsieve zorg en partnership

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... de mogelijkheden voor behandeling volledig aan u uitgelegd?	-	-	-	1 (7%)	1 (7%)	8 (53%)	5 (33%)	15	6	6
... u positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een programma thuis)?	-	-	-	2 (15%)	2 (15%)	5 (39%)	4 (31%)	13	6	6
... u geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan uw kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?	-	-	2 (20%)	-	4 (40%)	1 (10%)	3 (30%)	10	5	5
... u beschouwd als een 'deskundige' als het gaat om uw kind?	-	-	-	2 (14%)	4 (29%)	3 (21%)	5 (36%)	14	7	6
... vooruit gelopen op uw bezorgdheid door u tijdig informatie te geven, zelfs voordat u er om had gevraagd?	1 (6%)	-	-	3 (19%)	4 (25%)	6 (38%)	2 (13%)	16	6	5,5
... ervoor gezorgd dat u tijdens een bezoek aan de zorg verlenende instantie altijd de kans kreeg om te zeggen wat u belangrijk vond?	-	1 (7%)	-	-	2 (13%)	6 (40%)	6 (40%)	15	-	6
... u laten bepalen wanneer u informatie en wat voor informatie u wilde ontvangen?	1 (6%)	1 (6%)	-	3 (19%)	4 (25%)	6 (38%)	1 (6%)	16	6	5
... u geïnformeerd over de redenen voor behandeling of hulpmiddelen?	-	-	1 (6%)	-	-	8 (50%)	7 (44%)	16	6	6
... u in de gelegenheid gesteld om beslissingen te nemen over de behandeling?	-	3 (25%)	-	1 (8%)	1 (8%)	2 (17%)	5 (42%)	12	7	6
... uw vragen volledig beantwoord?	-	-	-	1 (6%)	2 (13%)	6 (38%)	7 (44%)	16	7	6
... erkend dat uw gezin het laatste woord heeft bij beslissingen ten aanzien van de behandeling van uw kind?	-	-	-	2 (17%)	4 (33%)	4 (33%)	2 (17%)	12	-	5,5
... u om uw mening gevraagd over hulpmiddelen of behandelingen?	-	1 (7%)	-	3 (21%)	7 (50%)	1 (7%)	2 (14%)	14	5	5
U geïnformeerd over details van de hulpverlening aan uw kind, zoals de reden voor die behandeling, het type behandeling en de duur van die behandeling?	-	-	1 (6%)	-	1 (6%)	8 (50%)	6 (38%)	16	6	6
... u de mogelijkheden gegeven om uit te leggen wat u belangrijke behandel doelen vond voor uw kind?	-	2 (15%)	-	-	4 (31%)	4 (31%)	3 (23%)	13	-	6
... u het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor uw kind?	1 (7%)	-	-	1 (7%)	2 (13%)	5 (33%)	6 (40%)	15	7	6

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... geluisterd naar uw ideeën over de behoeften van uw kind aan hulpmiddelen of speciale instanties voor gehandicapten?	-	1 (17%)	-	1 (17%)	-	3 (50%)	1 (17%)	6	6	6
Totaal aantal gegeven antwoorden	3 (1%)	9 (4%)	4 (2%)	20 (9%)	42 (19%)	76 (34%)	65 (30%)	219	6	6

Tabel 8. Resultaten schaal één per item

	Gewogen schaalscore	Rapportcijfer
Gemiddelde	5,79	8,18
Maximum	6,93	9,89
Minimum	3,72	5,09
Range	3,21	4,81
SD	0,87	1,30
Mediaan	6,04	8,55
Q1	5,21	7,31
Q3	6,47	9,20
IQR	1,26	1,89

Tabel 9. Resultaten schaal één

Schaal 2: Verstrekken van algemene informatie

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... informatie beschikbaar in verschillende vormen, zoals folders, informatiepakketjes of videobanden/DVD's?	1 (10%)	1 (10%)	-	2 (20%)	-	3 (30%)	3 (30%)	10	-	6
... u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving?	-	1 (20%)	-	2 (40%)	-	2 (40%)	-	5	-	4
... bijeenkomsten van gezinnen in dezelfde situatie gestimuleerd (bijvoorbeeld door informatieavonden of lotgenoten contact, voor het uitwisselen van sociale en informatieve ervaringen)?	6 (75%)	2 (25%)	-	-	-	-	-	8	1	1
... lezingen door gastsprekers voor ouder georganiseerd over onderwerpen die voor u als ouder interessant zijn?	4 (57%)	1 (14%)	1 (14%)	1 (14%)	-	-	-	7	1	1
... u steun geboden bij het leren omgaan met het hebben van een kind met een lichamelijke beperkingen (zoals u adviezen geven of u informeren over andere ondersteunende diensten)?	-	2 (25%)	-	2 (25%)	3 (38%)	-	1 (13%)	8	5	4,5
... informatie beschikbaar over de beperkingen van uw kind (zoals over de oorzaken, het verloop en de toekomstverwachting)?	-	1 (11%)	2 (22%)	2 (22%)	2 (22%)	-	2 (22%)	9	-	4
... u advies gegeven over hoe u informatie kunt krijgen (bijvoorbeeld patiëntenbibliotheek voor ouders) of hoe u in contact kunt komen met andere ouders?	4 (40%)	3 (30%)	-	2 (20%)	1 (10%)	-	-	10	1	2
... mogelijkheden aan het hele gezin geboden om aan informatie te komen?	3 (33%)	1 (11%)	2 (22%)	1 (11%)	1 (11%)	-	1 (11%)	9	1	3
... algemene informatie beschikbaar over diverse onderwerpen (zoals kosten of financiële	1 (13%)	1 (13%)	3 (38%)	2 (25%)	1 (13%)	-	-	8	3	3

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
steun, erfelijkheidsadvies of informatie over relaties en seksualiteit)?										
Totaal aantal gegeven antwoorden	19 (26%)	13 (18%)	8 (11%)	14 (19%)	8 (11%)	5 (7%)	7 (9%)	74	1	3

Tabel 10. Resultaten schaal twee per item

	Gewogen schaa score	Rapportcijfer
Gemiddelde	4,17	5,75
Maximum	5,38	7,56
Minimum	3,39	4,58
Range	1,99	2,98
SD	0,63	0,95
Mediaan	3,93	5,40
Q1	3,86	5,29
Q3	4,64	6,46
IQR	0,78	1,17

Tabel 11. Resultaten schaal twee

Schaal 3: Verstrekken van specifieke informatie over het kind

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... uitgelegd wat er gedaan werd met uw kind toen u meekeek met de behandeling?	-	-	-	-	2 (18%)	3 (27%)	6 (55%)	11	7	7
... u geïnformeerd over de resultaten van onderzoeken?	-	-	-	1 (9%)	3 (27%)	5 (46%)	2 (18%)	11	6	6
... u voorzien van schriftelijke informatie over wat uw kind deed tijdens de behandeling?	3 (30%)	1 (10%)	1 (10%)	2 (20%)	-	2 (20%)	1 (10%)	10	1	3,5
... u schriftelijke informatie gegeven over de voortgang van uw kind?	5 (46%)	1 (9%)	2 (18%)	2 (18%)	1 (9%)	-	-	11	1	2
... u op de hoogte gesteld van de reden voor geplande patiëntbesprekingen, bijeenkomsten en dergelijke over uw kind?	3 (30%)	-	-	1 (10%)	-	4 (40%)	2 (20%)	10	6	6
Totaal aantal gegeven antwoorden	11 (21%)	2 (4%)	3 (6%)	6 (11%)	6 (11%)	14 (26%)	11 (21%)	53	6	5

Tabel 12. Resultaten schaal drie per item

	Gewogen schaa score	Rapportcijfer
Gemiddelde	4,93	6,89
Maximum	6,06	8,59
Minimum	3,70	5,05
Range	2,36	3,54
SD	0,85	1,27
Mediaan	4,60	6,40
Q1	4,25	5,88
Q3	5,64	7,96
IQR	1,39	2,08

Tabel 13. Resultaten schaal drie

Schaal 4: Gecoördineerde en allesomvattende zorg

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van uw gezin?	2 (22%)	-	1 (11%)	-	2 (22%)	2 (22%)	2 (22%)	9	-	5
... één en ander aan uw kind op een voor uw kind begrijpelijke wijze uitgelegd?	-	-	-	-	1 (13%)	4 (50%)	3 (38%)	8	6	6
... de tijd genomen om u of uw kind bij te praten wanneer er zich veranderingen voordeden die betrekking hadden op de zorgverlening aan uw kind?	-	-	-	-	2 (15%)	5 (39%)	6 (46%)	13	7	6
... ieders verwachtingen over uw kind met u besproken, zodat iedereen het eens was over wat het beste was?	-	-	-	1 (7%)	2 (14%)	9 (64%)	2 (14%)	14	6	6
... ervoor gezorgd dat de vaardigheden van uw kind bekend waren bij alle zorgverleners die met uw kind werkten, zodat alle betrokkenen aansloten bij deze vaardigheden?	-	1 (8%)	-	1 (8%)	5 (42%)	5 (42%)	-	12	-	5
... u tips gegeven om u te helpen uw weg te vinden in het systeem van zorgverlening?	1 (8%)	1 (8%)	1 (8%)	1 (8%)	2 (15%)	7 (54%)	-	13	6	6
... erkend wat de zorg voor een kind met beperkingen van u vraagt?	-	1 (10%)	-	1 (10%)	1 (10%)	4 (40%)	3 (30%)	10	6	6
... aandacht gegeven aan alle behoeften van uw kind (zoals mentale, emotionele en sociale behoeften) dus niet alleen aan de lichamelijke behoeften?	-	1 (7%)	-	-	2 (14%)	6 (43%)	5 (36%)	14	6	6
... begrip getoond voor de gevoelens die leven in uw gezin over het hebben van een kind met beperkingen (zoals bijvoorbeeld uw zorgen over de gezondheid of het functioneren van uw kind)?	-	1 (7%)	-	-	1 (7%)	8 (57%)	4 (29%)	14	6	6
... ervoor gezorgd dat tijdens een volgende afspraak teruggekomen werd op problemen die u tijdens de afspraak ervoor had aangekaart?	1 (8%)	-	-	1 (8%)	1 (8%)	6 (50%)	3 (25%)	12	6	6
... ervoor gezorgd dat tenminste één lid van het team gedurende een langere periode bij u en uw kind betrokken was?	-	1 (8%)	1 (8%)	1 (8%)	1 (8%)	5 (39%)	4 (31%)	13	6	6
... zowel korte-termijn als lange-termijn doelen ontwikkeld voor uw kind?	-	-	2 (18%)	1 (9%)	2 (18%)	4 (36%)	2 (18%)	11	6	6
... gezamenlijk plannen gemaakt zodat alle neuzen dezelfde kant opstonden?	-	1 (9%)	1 (9%)	1 (9%)	1 (9%)	4 (36%)	3 (27%)	11	6	6
... ervoor gezorgd dat u vooraf werd geïnformeerd over elke verandering in de zorg voor uw kind (zoals verandering van therapeuten, programma's of hulpmiddelen)?	1 (8%)	-	-	3 (23%)	2 (15%)	6 (46%)	1 (8%)	13	6	6
... getoond dat zij zich bewust waren van de veranderde behoeften van uw opgroeiende kind?	2 (18%)	-	-	1 (9%)	2 (18%)	5 (46%)	1 (9%)	11	6	6
... zichzelf aan u beschikbaar gesteld als een steunpunt (zoals voor emotionele steun, als bemiddelaar of informatieverschaffer)?	1 (8%)	-	1 (8%)	-	1 (8%)	5 (42%)	4 (33%)	12	6	6
... u éénduidige informatie gegeven over uw kind?	1 (7%)	-	1 (7%)	-	4 (29%)	7 (50%)	1 (7%)	14	6	6
Totaal aantal gegeven antwoorden	9 (4%)	7 (3%)	8 (4%)	12 (6%)	32 (16%)	92 (45%)	44 (22%)	204	6	6

Tabel 14. Resultaten schaal vier per item

	Gewogen schaalscore	Rapportcijfer
Gemiddelde	5,66	7,98
Maximum	6,79	9,69
Minimum	3,49	4,73
Range	3,31	4,96
SD	0,90	1,35
Mediaan	5,88	8,32
Q1	5,57	7,86
Q3	6,13	8,69
IQR	0,56	0,83

Tabel 15. Resultaten schaal vier

Schaal 5: Respectvolle en ondersteunende zorg

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...	Nooit	In zeer lichte mate	In lichte mate	Soms	Regelmatig	In hoge mate	In zeer hoge mate	n=	Modus	Mediaan
	1	2	3	4	5	6	7			
... u en uw gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?	1 (7%)	1 (7%)	-	-	2 (13%)	3 (20%)	8 (53%)	15	7	7
... zich in gesprek met u persoonlijke details kunnen herinneren over uw kind of gezin?	-	1 (6%)	-	2 (13%)	3 (19%)	5 (31%)	5 (31%)	16	-	6
... gezorgd voor steun naast het verstrekken van informatie?	-	-	1 (6%)	2 (13%)	4 (25%)	5 (31%)	4 (25%)	16	6	6
... u behandeld als een individu en niet als een 'typische' ouder van een kind met een beperking?	-	-	-	1 (8%)	1 (8%)	5 (39%)	6 (46%)	13	7	6
... u behandeld als een gelijke in plaats van de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over u te spreken als 'mama van' of 'papa van')?	-	1 (6%)	-	3 (19%)	4 (25%)	5 (31%)	3 (19%)	16	6	5,5
... u geholpen om u zeker van uzelf te voelen als ouder?	1 (6%)	-	-	2 (13%)	2 (13%)	7 (44%)	4 (25%)	16	6	6
... voldoende tijd voor u vrijgemaakt om met u te praten zodat u zich niet opgejaagd voelde?	1 (6%)	1 (6%)	-	1 (6%)	1 (6%)	6 (35%)	7 (41%)	17	7	6
... u en uw gezin behandeld als personen en niet als een 'geval' (bijvoorbeeld door niet over u of uw kind te spreken in termen van een diagnose, zoals 'de spastische diplegie')?	-	1 (6%)	-	-	2 (13%)	8 (50%)	5 (31%)	16	6	6
... ondersteunend personeel dat vriendelijk en beleefd was tegenover u en uw gezin.	-	-	-	-	3 (18%)	6 (35%)	8 (47%)	17	7	6
Totaal aantal gegeven antwoorden	3 (2%)	5 (4%)	1 (1%)	11 (8%)	22 (15%)	50 (35%)	50 (35%)	142	-	6

Tabel 16. Resultaten schaal vijf per item

	Gewogen schaalscore	Rapportcijfer
Gemiddelde	5,90	8,36
Maximum	7,00	10,00
Minimum	3,54	4,81
Range	3,46	5,19
SD	0,94	1,41
Mediaan	6,21	8,81
Q1	5,88	8,32
Q3	6,47	9,21
IQR	0,59	0,89

Tabel 17. Resultaten schaal vijf

Bijlage 12 Zoekstrategie PubMed

	1. Zorgverleners	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
Synoniemen + woordvarianten en spelingsvarianten daarvan	"Health Personnel" [MeSH]: 424846 "Healthcare professional " [Vrije term]: 538428 "Healthcare professional " [TIAB]: 1303 "Healthcare provider" [Vrije term]: 535044 "Healthcare provider" [TIAB]: 2149 "Caregivers" [MeSH]: 25745 "Caregiver" [Vrije term]: 53140 "Caregiver" [TIAB]: 18278 "Carer" [Vrije term]: 48699 "Carer" [TIAB]: 3478	"Family Nursing" [MeSH]: 1216 "Family centered care" [Vrije term]: 5666 "Family centered care" [TIAB]: 1050 "Family Practice" [MeSH]: 62831 "Family centred care" [Vrije term]: 1758 "Family centred care" [TIAB]: 351 "FCC" [MeSH]: 0 "FCC" [Vrije term]: 2558 "FCC" [TIAB]: 2488	"Pediatric Unit" [MeSH]: 0 "Pediatric Unit" [Vrije term]: 38697 "Pediatric Unit" [TIAB]: 378 "Paediatric Unit" [MeSH]: 0 "Paediatric Unit" [Vrije term]: 26623 "Paediatric Unit" [TIAB]: 258 "Children ward" [MeSH]: 0 "Children ward" [Vrije term]: 7882 "Children ward" [TIAB]: 10 "Pediatric ward" [MeSH]: 0 "Pediatric ward" [Vrije term]: 3323 "Pediatric ward" [TIAB]: 580 "Paediatric ward" [MeSH]: 0 "Paediatric ward" [Vrije term]: 2 "Paediatric ward" [TIAB]: 350	"Organizational conditions" [MeSH]: 0 "Organizational conditions" [Vrije term]: 14825 "Organizational conditions" [TIAB]: 108
Verwante termen + woordvarianten en spelingsvarianten daarvan	"Delivery of Health Care" [MeSH]: 890559 "Health care" [Vrije term]: 1562646 "Health care" [TIAB]: 294409 "Hospitals" [MeSH]: 236045 "Hospital" [Vrije term]: 3634456 "Hospital" [TIAB]: 770534 "Delivery of Health Care, Integrated" [Mesh]: 9900 "Care system" [Vrije term]: 217494 "Care system" [TIAB]: 27620	"Family Nursing" [Vrije term]: 44534 "Family Nursing" [TIAB]: 390 "Patient centered care" [MeSH]: 13853 "Patient centered care" [Vrije term]: 21377 "Patient centered care" [TIAB]: 2686 "Patient centred care" [MeSH]: 0 "Patient centred care" [Vrije term]: 5418 "Patient centred care" [TIAB]: 1140	"Hospitals, Pediatric" [MeSH]: 10647 "Pediatric hospital" [Vrije term]: 151079 "Pediatric hospital" [TIAB]: 3173 "Paediatric hospital" [Vrije term]: 151079 "Paediatric hospital" [TIAB]: 887	"Professional Competence" [Mesh]: 95623 "Social Skills" [Mesh]: 529 "Competen*" [Vrije term]: 186245 "Competen*" [TIAB]: 94610 "Aptitude" [Mesh]: 3407 "Ability" [Vrije term]: 685417 "Ability" [TIAB]: 678288 "Cognizance" [MeSH]: 0 "Cognizance" [Vrije term]: 369 "Cognizance" [TIAB]: 369 "Knowledge" [MeSH]: 8957 "Health Knowledge, Attitudes, Practice" [Mesh]: 84858 "Knowledge" [Vrije term]: 564999 "Knowledge" [TIAB]: 506119 "Cognition" [MeSH]: 125449 "Cognition" [Vrije term]: 217854 "Cognition" [TIAB]: 50404 "Clinical Competence" [Mesh]: 74419 "Skill" [Vrije term]: 31247 "Skill" [TIAB]: 31124 "Education" [MeSH]: 635804 "Educational Status" [Mesh]: 44216 "Education, Nursing, Continuing" [Mesh]: 21952 "Education" [Vrije term]: 1100665



1. Zorgverleners	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
			"Education" [TIAB]: 363636 "Staff Development"[Mesh]: 8081 "Training" [Vrije term]: 1280660 "Training" [TIAB]: 301961 "Professional Practice"[Mesh]: 230907 "Nursing Faculty Practice"[Mesh]: 600 "Practice" [Vrije term]: 832452 "Practice" [TIAB]: 536643 "Communication" [MeSH]: 411267 "Health Communication"[Mesh]: 1079 "Interdisciplinary Communication"[Mesh]: 13413 "Communication Methods, Total"[Mesh]: 277 "Communication" [Vrije term]: 600634 "Communication" [TIAB]: 172561 "Information Dissemination"[Mesh]: 12648 "Information sharing" [Vrije term]: 27209 "Information sharing" [TIAB]: 1560 "Collaborat*" [MeSH]: 0 "Collaborat*" [Vrije term]: 139384 "Collaborat*" [TIAB]: 104831 "Attitude of Health Personnel"[Mesh]: 133489 "Attitude" [Vrije term]: 315946 "Attitude" [TIAB]: 41345 "Behavior" [MeSH]: 1374225 "Behavior" [Vrije term]: 1892788 "Behavior" [TIAB]: 510284 "Respect" [MeSH]: 0 "Respect" [Vrije term]: 297157 "Respect" [TIAB]: 297128 "Partnership" [MeSH]: 0 "Partnership" [Vrije term]: 21969 "Partnership" [TIAB]: 17402 "Self Care" [MeSH]: 45202 "Self-management" [Vrije term]: 167707 "Self-management" [TIAB]: 12001 "Empathy" [MeSH]: 14732 "Empathy" [Vrije term]: 19220 "Empathy" [TIAB]: 8258 "Case Management"[Mesh]: 9019 "Coordination" [Vrije term]: 89663 "Coordination" [TIAB]: 80229



1. Zorgverleners	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
			"Involvement" [MeSH]: 0 "Involvement" [Vrije term]: 373439 "Involvement" [TIAB]: 373325 "Nurse's Role" [MeSH]: 36220 "Role of the nure" [Vrije term]: 54373 "Role of the nure" [TIAB]: 2175 "Patients' Rooms"[Mesh]: 2258 "Room" [Vrije term]: 178077 "Room" [TIAB]: 128876 "Environment" [MeSH]: 1042396 "Health Facility Environment"[Mesh]: 6154 "Environment" [Vrije term]: 1422796 "Environment" [TIAB]: 368731 "Privacy" [MeSH]: 12797 "Privacy" [Vrije term]: 21233 "Privacy" [TIAB]: 11102
Bredere termen + woordvarianten en spelingsvarianten daarvan	"Nurse and family roles" [MeSH]: 0 "Nurse and family roles" [Vrije term]: 8233 "Nurse and family roles" [TIAB]: 1 "Family at bedside" [MeSH]: 0 "Family at bedside" [Vrije term]: 805 "Family at bedside" [TIAB]: 1		
Nauwere termen + woordvarianten en spelingsvarianten daarvan	"Nurses" [MeSH]: 77162 "Nurse" [Vrije term]: 331654 "Nurse" [TIAB]: 97976 "Family Nurse practitioners" [MeSH]: 24 "Family Nurse practitioners" [Vrije term]: 3033 "Family Nurse practitioners" [TIAB]: 94 "Pediatric Nurse Practitioners" [MeSH]: 51 "Pediatric Nurse Practitioners" [Vrije term]: 1816 "Pediatric Nurse Practitioners" [TIAB]: 279 "Paediatric Nurse Practitioners" [Vrije term]: 650 "Paediatric Nurse Practitioners" [TIAB]: 345 "Pediatrics" [MeSH]: 49781 "Pediatric Nursing" [MeSH]: 16168 "Pediatric*" [Vrije term]: 593215 "Pediatric*" [TIAB]: 223922 "Paediatric*" [Vrije term]: 393277 "Paediatric*" [TIAB]: 4370	"Parent presence" [MeSH]: 0 "Parent presence" [Vrije term]: 15906 "Parent presence" [TIAB]: 17 "Family presence" [MeSH]: 0 "Family presence" [Vrije term]: 62471 "Family presence" [TIAB]: 344 "Decision making" [MeSH]: 160824 "Clinical Decision-Making"[Mesh]: 820 "Decision making" [Vrije term]: 241532 "Decision making" [TIAB]: 92045 "Shared decision making" [MeSH]: 0 "Shared decision making" [Vrije term]: 241532 "Shared decision making" [TIAB]: 3995	"Intensive Care Units, Pediatric"[MeSH]: 16365 "Pediatric Intensive care unit" [Vrije term]: 24343 "Pediatric Intensive care unit" [TIAB]: 3881 "Paediatric Intensive care unit" [Vrije term]: 20307 "Paediatric Intensive care unit" [TIAB]: 873 "Pediatric Critical Care Setting" [MeSH]: 0 "Pediatric Critical Care Setting" [Vrije term]: 2367 "Pediatric Critical Care Setting" [TIAB]: 16 "Paediatric Critical Care Setting" [MeSH]: 0 "Paediatric Critical Care Setting" [Vrije term]: 1421 "Paediatric Critical Care Setting" [TIAB]: 4

Tabel 18. Zoekstrategie PubMed

Gevonden MeSH termen en definities (National Centre for Biotechnology Information, z.d.)

Healthcare professional → 1 MeSH term

- Health personnel: Men and women working in the provision of health services, whether as individual practitioners or employees of health institutions and programs, whether or not professionally trained, and whether or not subject to public regulation

Healthcare provider → 1 MeSH term

- Health personnel: Men and women working in the provision of health services, whether as individual practitioners or employees of health institutions and programs, whether or not professionally trained, and whether or not subject to public regulation

Caregiver → 1 MeSH term

- Caregivers: Persons who provide care to those who need supervision or assistance in illness or disability. They may provide the care in the home, in a hospital, or in an institution. Although caregivers include trained medical, nursing, and other health personnel, the concept also refers to parents, spouses, or other family members, friends, members of the clergy, teachers, social workers, fellow patients

Carer → 1 MeSH term

- Caregivers: Persons who provide care to those who need supervision or assistance in illness or disability. They may provide the care in the home, in a hospital, or in an institution. Although caregivers include trained medical, nursing, and other health personnel, the concept also refers to parents, spouses, or other family members, friends, members of the clergy, teachers, social workers, fellow patients

Health care → 52 MeSH termen

- Delivery of Health Care: The concept concerned with all aspects of providing and distributing health services to a patient population.

Hospital → 145 MeSH termen

- Hospitals: Institutions with an organized medical staff which provide medical care to patients.

Care system → 33 MeSH termen

- Delivery of Health Care, Integrated: A health care system which combines physicians, hospitals, and other medical services with a health plan to provide the complete spectrum of medical care for its customers. In a fully integrated system, the three key elements - physicians, hospital, and health plan membership - are in balance in terms of matching medical resources with the needs of purchasers and patients

Nurse → 28 MeSH termen

- Nurses: Professionals qualified by graduation from an accredited school of nursing and by passage of a national licensing examination to practice nursing. They provide services to patients requiring assistance in recovering or maintaining their physical or mental health.
- Family Nurse Practitioners: Registered nurses with graduate degrees in nursing who provide care to patients of all age levels, and who focus their efforts on the health care needs of the entire family
- Pediatric Nurse Practitioners: Registered nurses with graduate degrees in nursing who provide care to pediatric patients who are acutely or critically ill.

Paediatric Nurse Practitioners → 0 MeSH termen

Pediatric → 50 MeSH termen

- Pediatrics: A medical specialty concerned with maintaining health and providing medical care to children from birth to adolescence.
- Pediatric nursing: The nursing specialty concerning care of children from birth to adolescence. It includes the clinical and psychological aspects of nursing care.

Family Centered Care → 1 MeSH term

- Family Nursing: The provision of care involving the nursing process, to families and family members in health and illness situations.

Family Centred Care → 7 MeSH termen

- Family Practice: A medical specialty concerned with the provision of continuing, comprehensive primary health care for the entire family.

FCC → 3 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Patient-centered care → 1 MeSH term

- Design of patient care wherein institutional resources and personnel are organized around patients rather than around specialized departments.

Patient centred care → 30 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Nurse and family roles → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Family at bedside → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Parent presence → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Family presence → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Decision making → 6 MeSH termen

- Decision Making: The process of making a selective intellectual judgment when presented with several complex alternatives consisting of several variables, and usually defining a course of action or an idea
- Clinical Decision-Making: Process of formulating a diagnosis based on medical history and physical or mental examinations, and/or choosing an appropriate intervention.

Shared decision making → 1 MeSH term

- Decision Making: The process of making a selective intellectual judgment when presented with several complex alternatives consisting of several variables, and usually defining a course of action or an idea

Pediatric unit → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Paediatric unit → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Children ward → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Pediatric ward → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Paediatric ward → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Pediatric hospital → 1 MeSH term

- Hospitals, Pediatric: Special hospitals which provide care for ill children.

Paediatric hospital → 1 MeSH term

- Hospitals, Pediatric: Special hospitals which provide care for ill children.

Pediatric intensive care units → 1 MeSH term

- Intensive care units, pediatric: Hospital units providing continuous surveillance and care to acutely ill infants and children. Neonates are excluded since INTENSIVE CARE UNITS, NEONATAL is available.

Paediatric intensive care units → 1 MeSH term

- Intensive care units, pediatric: Hospital units providing continuous surveillance and care to acutely ill infants and children. Neonates are excluded since INTENSIVE CARE UNITS, NEONATAL is available.

Pediatric critical care setting → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Paediatric critical care setting → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Organizational conditions → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Competen* → 69 MeSH termen

- Professional competence: The capability to perform the duties of one's profession generally, or to perform a particular professional task, with skill of an acceptable quality.
- Social skills: The personal set of abilities required to successfully interact and communicate with others, both verbally and non-verbally through gestures, body language and personal appearance.

Ability → 5 MeSH termen

- Aptitude: The ability to acquire general or special types of knowledge or skill.

Cognizance → 0 MeSH termen

- Term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Knowledge → 9 MeSH termen

- Knowledge: The body of truths or facts accumulated in the course of time, the cumulated sum of information, its volume and nature, in any civilization, period, or country.
- Health Knowledge, Attitudes, Practice: Knowledge, attitudes, and associated behaviors which pertain to health-related topics such as PATHOLOGIC PROCESSES or diseases, their prevention, and treatment. This term refers to non-health workers and health workers (HEALTH PERSONNEL).

Cognition → 3 MeSH termen

- Cognition: Intellectual or mental process whereby an organism obtains knowledge.

Skills → 18 MeSH termen

- Social skills: The personal set of abilities required to successfully interact and communicate with others, both verbally and non-verbally through gestures, body language and personal appearance.
- Clinical competence: The capability to perform acceptably those duties directly related to patient care.
- Professional competence: The capability to perform the duties of one's profession generally, or to perform a particular professional task, with skill of an acceptable quality.

Education → 50 MeSH termen

- Education: Acquisition of knowledge as a result of instruction in a formal course of study.
- Educational Status: Educational attainment or level of education of individuals.
- Education, Nursing, Continuing: Educational programs designed to inform nurses of recent advances in their fields.

Training → 25 MeSH termen

- Staff Development: The process by which the employer promotes staff performance and efficiency consistent with management goals and objectives.

Practice → 215 MeSH termen

- Professional Practice: The use of one's knowledge in a particular profession. It includes, in the case of the field of biomedicine, professional activities related to health care and the actual performance of the duties related to the provision of health care.
- Nursing Faculty Practice: Clinical practice by members of the nursing faculty in order to maintain a balance in their nursing activities--clinical, education, and research.

Communication → 25 MeSH termen

- Communication: The exchange or transmission of ideas, attitudes, or beliefs between individuals or groups.
- Health Communication: The transfer of information from experts in the medical and public health fields to patients and the public. The study and use of communication strategies to inform and influence individual and community decisions that enhance health.

- Interdisciplinary Communication: Communication, in the sense of cross-fertilization of ideas, involving two or more academic disciplines (such as the disciplines that comprise the cross-disciplinary field of bioethics, including the health and biological sciences, the humanities, and the social sciences and law). Also includes problems in communication stemming from differences in patterns of language usage in different academic or medical disciplines.
- Communication Methods, Total: Utilization of all available receptive and expressive modes for the purpose of achieving communication with the hearing impaired, such as gestures, postures, facial expression, types of voice, formal speech and non-speech systems, and simultaneous communication.
- Information sharing → 1 MeSH term
- Information Dissemination: The circulation or wide dispersal of information.

Collaborat* → 11 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Attitude → 5 MeSH termen

- Attitude of Health Personnel: Attitudes of personnel toward their patients, other professionals, toward the medical care system, etc.

Behavior → 82 MeSH termen

- Behavior: The observable response of a man or animal to a situation.

Respect → 34 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Partnership → 7 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Self-management → 1 MeSH term

- Self Care: Performance of activities or tasks traditionally performed by professional health care providers. The concept includes care of oneself or one's family and friends.

Empathy → 1 MeSH term

- Empathy: An individual's objective and insightful awareness of the feelings and behavior of another person. It should be distinguished from sympathy, which is usually nonobjective and non-critical. It includes caring, which is the demonstration of an awareness of and a concern for the good of others.

Coordination → 37 MeSH termen

- Case Management: A traditional term for all the activities which a physician or other health care professional normally performs to insure the coordination of the medical services required by a patient. It also, when used in connection with managed care, covers all the activities of evaluating the patient, planning treatment, referral, and follow-up so that care is continuous and comprehensive and payment for the care is obtained.

Role of the nurse → 1 MeSH term

- **Nurse's Role:** The expected function of a member of the nursing profession.

Room → 102 MeSH termen

- Patients' Rooms: Rooms occupied by one or more individuals during a stay in a health facility. The concept includes aspects of environment, design, care, or economics.

Environment → 9 MeSH termen

- Environment: The external elements and conditions which surround, influence, and affect the life and development of an organism or population.
- Health Facility Environment: Physical surroundings or conditions of a hospital or other health facility and influence of these factors on patients and staff.

Privacy → 4 MeSH termen

- **Privacy:** The state of being free from intrusion or disturbance in one's private life or affairs.

Involvement → 123 MeSH termen

- Geen relevante termen gevonden, term toegevoegd in de zoekstrategie als vrije term en als een [TIAB]

Zoekstrategie

Zoekstring 1 (S1):

((((((((((((((((((((((((((((((((((Health Personnel [MeSH]) OR Healthcare professional) OR Healthcare professional [tiab]) OR Healthcare provider) OR Healthcare provider [tiab]) OR caregivers [MeSH]) OR caregiver [tiab]) OR caregiver) OR carer) OR carer [tiab]) OR delivery of health care [MeSH]) OR health care) OR health care [tiab]) OR hospitals [MeSH]) OR hospital) OR hospital [tiab]) OR "Delivery of Health Care, Integrated" [Mesh]) OR care system) OR care system [tiab]) OR nurses [mesh]) OR nurse) OR nurse [tiab]) OR family nurse practitioners [mesh]) OR family nurse practitioners) OR family nurse practitioners [tiab]) OR Pediatric Nurse Practitioners [MeSH]) OR Pediatric Nurse Practitioners) OR Pediatric Nurse Practitioners [tiab]) OR Paediatric Nurse Practitioners) OR Paediatric Nurse Practitioners [tiab]) OR "Pediatrics"[Mesh]) OR "Pediatric Nursing"[Mesh]) OR Pediatric*) OR Pediatric* [tiab]) OR Paediatric) OR Paediatric [tiab]

Aantal hits: 5404169

Zoekstring 2 (S2):

(((((Family Nursing"[Mesh]) OR Family Centered Care) OR Family Centered Care [TIAB]) OR "Family Practice"[Mesh]) OR Family centred care) OR Family centred care [TIAB]) OR FCC) OR FCC [TIAB]) OR Family Nursing) OR Family Nursing [TIAB]) OR "Patient-Centered Care"[Mesh]) OR Patient-Centered Care) OR Patient-Centered Care [TIAB]) OR patient centred care) OR patient centred care [TIAB]) OR (Nurse and family roles)) OR (Nurse and family roles [TIAB])) OR Family at bedside) OR Family at bedside [TIAB]) OR parent presence) OR parent presence [TIAB]) OR Family presence) OR Family presence [TIAB])) OR "Decision Making"[Mesh]) OR "Clinical Decision-Making"[Mesh]) OR Decision making) OR Decision making [tiab]) OR Shared decision making) OR Shared decision making [tiab]

Aantal hits search: 438235

Zoekstring 3 (S3):

((((((((((((((((((((Pediatric unit) OR Pediatric unit [TIAB]) OR Paediatric unit) OR Paediatric unit [TIAB]) OR children ward) OR children ward [TIAB]) OR pediatric ward) OR pediatric ward [TIAB]) OR paediatric ward) OR paediatric ward [TIAB]) OR "Hospitals, Pediatric"[Mesh]) OR pediatric hospital) OR pediatric

hospital [TIAB]) OR paediatric hospital) OR paediatric hospital [TIAB]) OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) OR Pediatric intensive care unit) OR Pediatric intensive care unit [TIAB]) OR Paediatric intensive care unit) OR Paediatric intensive care unit [TIAB]) OR pediatric critical care setting) OR pediatric critical care setting [TIAB]) OR paediatric critical care setting) OR paediatric critical care setting [TIAB]

Aantal hits search: 195500

Zoekstring 4 (S4):

((((((((organizational conditions) OR organizational conditions [TIAB]) OR "Professional Competence"[Mesh]) OR "Social Skills"[Mesh]) OR competen*) OR competen* [TIAB]) OR "aptitude"[Mesh]) OR ability) OR ability [TIAB]) OR Cognizance) OR Cognizance [TIAB]) OR "Knowledge"[MeSH]) OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh]) OR knowledge) OR knowledge [TIAB]) OR "Cognition"[Mesh]) OR cognition) OR cognition [tiab]) OR "Clinical Competence"[Mesh]) OR Skill) OR Skill [tiab]) OR "Education"[Mesh]) OR "Educational Status"[Mesh]) OR "Education, Nursing, Continuing"[Mesh]) OR education) OR education [tiab]) OR "Staff Development"[Mesh]) OR training) OR training [tiab]) OR "Professional Practice"[Mesh]) OR "Nursing Faculty Practice"[Mesh]) OR practice) OR practice [tiab]) OR "Communication"[Mesh]) OR "Health Communication"[Mesh]) OR "Interdisciplinary Communication"[Mesh]) OR "Communication Methods, Total"[Mesh]) OR communication) OR communication [tiab]) OR "Information Dissemination"[Mesh]) OR information sharing) OR information sharing [tiab]) OR Collaborat*) OR Collaborat* [tiab]) OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh]) OR attitude) OR attitude [tiab]) OR "Behavior"[Mesh]) OR Behavior) OR Behavior [tiab]) OR respect) OR respect [tiab]) OR partnership) OR partnership [tiab]) OR "Self Care"[Mesh]) OR self management) OR self management [tiab]) OR "Empathy"[Mesh]) OR empathy) OR empathy [tiab]) OR "Case Management"[Mesh]) OR coordination) OR coordination [tiab]) OR involvement) OR involvement [TIAB]) OR "Nurse's Role"[Mesh]) OR Role of the nurse) OR Role of the nurse [tiab]) OR "Patients' Rooms"[Mesh]) OR room) OR room [tiab]) OR "Environment"[Mesh]) OR "Health Facility Environment"[Mesh]) OR environment) OR environment [tiab]) OR "Privacy"[Mesh]) OR privacy) OR privacy [tiab]

Aantal hits search: 6836681

S1 + S2 + S3 + S4:

((Health Personnel [MeSH]) OR Healthcare professional) OR Healthcare professional [tiab]) OR Healthcare provider) OR Healthcare provider [tiab]) OR caregivers [MeSH]) OR caregiver [tiab]) OR caregiver) OR carer) OR carer [tiab]) OR delivery of health care [MeSH]) OR health care) OR health care [tiab]) OR hospitals [MeSH]) OR hospital) OR hospital [tiab]) OR "Delivery of Health Care, Integrated" [Mesh]) OR care system) OR care system [tiab]) OR nurses [mesh]) OR nurse) OR nurse [tiab]) OR family nurse practitioners [mesh]) OR family nurse practitioners) OR family nurse practitioners [tiab]) OR Pediatric Nurse Practitioners [MeSH]) OR Pediatric Nurse Practitioners) OR Pediatric Nurse Practitioners [tiab]) OR Paediatric Nurse Practitioners) OR Paediatric Nurse Practitioners [tiab]) OR "Pediatrics"[Mesh]) OR "Pediatric Nursing"[Mesh]) OR Pediatric*) OR Pediatric* [tiab]) OR Paediatric) OR Paediatric [tiab])) AND (("Family Nursing"[Mesh]) OR Family Centered Care) OR Family Centered Care [TIAB]) OR "Family Practice"[Mesh]) OR Family centred care) OR Family centred care [TIAB]) OR FCC) OR FCC [TIAB]) OR Family Nursing) OR Family Nursing [TIAB]) OR "Patient-Centered Care"[Mesh]) OR Patient-Centered Care) OR Patient-Centered Care [TIAB]) OR patient centred care) OR patient centred care [TIAB]) OR (Nurse and family roles)) OR (Nurse and family roles [TIAB])) OR Family at bedside) OR Family at bedside [TIAB]) OR parent presence) OR parent presence [TIAB]) OR Family presence) OR Family presence [TIAB])) OR "Decision Making"[Mesh]) OR "Clinical Decision-Making"[Mesh]) OR Decision making) OR Decision making [tiab]) OR Shared decision making) OR Shared decision making [tiab])) AND (((((((((((((((((((((((((((((((((((((((Pediatric unit) OR Pediatric unit [TIAB]) OR Paediatric unit) OR Paediatric unit [TIAB]) OR children ward) OR

Bijlage 13 Zoekstrategie CINAHL

	1. Zorgverleners	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
Synoniemen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan	"Health Personnel": 68396 MH "Health Personnel": 23868 TI or AB "Healthcare professional ": 2469 "Healthcare provider": 6999 TI or AB "Healthcare provider": 1046 "Caregiver": 42156 TI or AB "Caregiver": 22184 "Carer": 8843 TI or AB "Carer": 7178	"Family Nursing": 4102 (MH "Family Nursing"): 1348 TI or AB "Family Nursing": 2981 "Family centered care": 5980 (MH "Family Centered Care"): 5394 TI or AB "Family centered care": 1301 "Family centred care": 408 TI or AB "Family centred care": 407 "Family Practice": 23391 TI or AB "Family Practice": 4964 "FCC": 222 TI or AB "FCC": 3	"Pediatric Unit": 154 MH "Pediatric Units": 802 TI or AB "Pediatric Unit": 3603 "Paediatric Unit": 6652 TI or AB "Paediatric Unit": 3203 "Children ward": 410 TI or AB "Children ward": 330 "Pediatric ward": 613 TI or AB "Pediatric ward": 542 "Paediatric ward": 613 TI or AB "Paediatric ward": 527	"Organizational condition": 168 (MH "Organizational Objectives"): 15491 TI or AB "Organizational condition": 148
Verwante termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan	"Delivery of Health Care": 45715 MH "Health Care Delivery": 34019 MH "Health Care Delivery, integrated": 6978 MH "Multidisciplinary Care Team": 31439 TI or AB "Delivery of Health Care": 6346 "Health care": 353779 TI or AB "Health care": 143860 "Care system": 10365 TI or AB "Care system": 10365	"Patient centered care": 20225 (MH "Patient Centered Care"): 19119 TI or AB "Patient centered care": 2344 "Patient centred care" 937 TI or AB "Patient centred care" 929	"Hospitals, Pediatric": 9374 MH "Hospitals, Pediatric": 6383 TI or AB "Hospitals, Pediatric": 29 "Paediatric hospital": 9374 TI or AB "Paediatric hospital": 3230 "Hospital": 287548 MH "Hospital": 45127 MH "Hospitals, Public": 5342 TI or AB "Hospital": 200735	"Professional Competence": 12580 (MH "Professional Competence"): 28476 (MH "Clinical Competence"): 11707 TI or AB "Professional Competence": 1118 "Social Skills": 5156 (MH "Social Skills") : 1675 TI or AB "Social Skills": 3184 "Competen*": 71097 (MH "Competency Assessment"): 3508 TI or AB "Competen*": 31323 "Aptitude": 1994 (MH "Competency Assessment"): 856 TI or AB "Aptitude": 1994 "Ability": 71444 (MH "Aptitude"): 856 TI or AB "Ability": 71444 "Cognition": 57219 (MH "Cognition") : 33037 TI or AB "Cognition": 1083 "Knowledge": 130506 (MH "Knowledge"): 7855 (MH "Nursing Knowledge"): 7923 (MH "Professional Knowledge"): 4158 (MH "Health Knowledge"): 19566 TI or AB "Knowledge": 110185 "Clinical Competence": 29296 (MH "Clinical Competence"): 28476 TI or AB "Clinical Competence": 1249 "Skill": 80976 (MH "Nursing Skills"): 3208 TI or AB "Skill": 53799 "Education": 480971



1. Zorgverleners	2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
			(MH "Education"): 7998 TI or AB "Education": 160298 "Educational Status": 29353 (MH "Educational Status"): 23223 TI or AB "Educational Status": 1594 "Staff Development": 25521 (MH "Staff Development"): 23886 (MH "Association for Nursing Professional Development"): 67 TI or AB "Staff Development": 2400 "Training": 122694 TI or AB "Training": 102276 "Professional Practice": 42444 (MH "Professional Practice"): 11361 (MH "Professional Practice, Evidence-Based"): 20305 (MH "Nursing Practice"): 23416 TI or AB "Professional Practice": 9397 "Practice": 429066 TI or AB "Practice": 260298 "Communication": 120872 (MH "Communication"): 4889 (MH "Communication Skills"): 51146 TI or AB "Communication": 54662 "Interdisciplinary Communication": 327 TI or AB "Interdisciplinary Communication": 325 "Information sharing": 1708 TI or AB "Information sharing": 1708 "Collaborat*": 62820 (MH "Collaboration"): 27530 TI or AB "Collaborat*": 4348 "Attitude": 220593 (MH "Attitude"): 12068 (MH "Nurse Attitudes"): 21841 TI or AB "Attitude": 37945 "Behavior": 224169 (MH "Behavior"): 14364 TI or AB "Behavior": 107052 "Respect": 29356 (MH "Respect"): 2411 TI or AB "Respect": 266 "Partnership": 15692 TI or AB "Partnership": 13613 "Self-management": 7179 TI or AB "Self-management": 7179 "Empathy": 8104

1. Zorgverleners		2. Family Centered Care	3. Kinderafdeling	4. Randvoorwaarden
				(MH "Empathy"): 6435 TI or AB "Empathy": 3514 "Coordination": 9066 TI or AB "Coordination": 9065 "Involve ment": 37578 TI or AB "Involve ment": 37552 "Role of the nure": 25545 (MH "Nursing Models, Theoretical"): 4078 TI or AB "Role of the nure": 21847 "Patients' Rooms": 3420 (MH "Patients' Rooms"): 874 TI or AB "Patients' Rooms": 2272 "Environment": 111532 (MH "Environment"): 10884 TI or AB "Environment": 61266 (MH "Health Facility Environment"): 4605 "Health Facility Environment": 4646 TI or AB "Health Facility Environment": 39 "Privacy": 19189 (MH "Privacy and Confidentiality"): 16783 TI or AB "Privacy": 5393
Bredere termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan		"Nurse and family roles": 1252 TI or AB "Nurse and family roles": 1034 "Family at bedside": 164 (MH "Family Role"): 3435 TI or AB "Family at bedside": 155		
Nauwere termen + woordvarianten en spellingsvarianten daarvan		"Parent presence": 242 (MH "Presence"): 1259 TI or AB "Parent presence": 227 "Family presence": 1035 TI or AB "Family presence": 1025 "Decision making": 92386 (MH "Decision Making"): 32680 (MH "Decision Making, Patient"): 11927 (MH "Decision Making, Family"): 3161 (MH "Decision Making, Ethical"): 6123 (MH "Decision Making, Clinical"): 20747 TI or AB "Decision making": 26948 "Shared decision making": 2067 TI or AB "Shared decision making": 2065	"Intensive Care Units, Pediatric": 4802 MH "Intensive Care Units, Pediatric": 3796 TI en AB "Intensive Care Units, Pediatric": 59 "Paediatric Intensive care unit": 4768 TI or AB "Paediatric Intensive care unit": 60 "Pediatric Critical Care Setting": 68 MH "Pediatric Critical Care Nursing": 1173 TI or AB "Pediatric Critical Care Setting": 1 "Paediatric Critical Care Setting": 68 TI or AB "Paediatric Critical Care Setting": 59	

Tabel 19. Zoekstrategie CINAHL

Gevonden MH subject heading (EBSCO Industries, 2016)**1. Zorgverleners**

Health personnel: Individuals who provide health services.

Health Care Delivery: The method of providing health care services. Do not use /economics or /manpower; prefer precoordinated headings HEALTH CARE COSTS or HEALTH MANPOWER.

Health Care Delivery, Integrated: A system that combines various entities within a health care organization to provide the most complete and continuous range of care to its clients in the most cost-effective manner

Multidisciplinary Care Team: All health care and other professionals assigned to the continuing assessment and treatment of an individual. Includes physicians, nurses, therapists, counselors, social workers, special educators, nutritionists, etc.

Practical Nurses: Licensed nurses who care for patients under the direction of registered nurses or physicians.

Pediatric Nursing: A nursing specialty that focuses on the care of children from infancy through late adolescence, and their families in a variety of settings. It encompasses health promotion and health education, preventive care, and the maintenance of child and adolescent health.

Pediatric Care: Care of patients from infancy through adolescence. Do not use /nursing; consider PEDIATRIC NURSING.

Society of Pediatric Nurses: Seeks to improve care of pediatric patients through practice, education, research, and administration.

2. Family Centered Care

Family Nursing: The promotion of family health as an essential element in the holistic approach to health care by nurses in various settings.

Family Centered Care: Collaborative relationship between families and professionals in the continued pursuit of being responsive to the priorities and choices of the families.

Patient Centered Care: Patient care in which health resources and health personnel are organized around the needs and priorities of the patient.

Family role: The socially expected behaviors and functions exhibited by family members.

Presence: The act of being with another person and communicating a sense of caring without words. Touch is often an important component of presencing.

Decision making: The processes involved in arriving at a conclusion or determination. Do not use /ethical issues; prefer precoordinated heading DECISION MAKING, ETHICAL.

Decision making , patient: Decisions made by the patient. For decisions made for the patient, consider specific terms such as DECISION MAKING, CLINICAL; DECISION MAKING, FAMILY; or DECISION MAKING, ETHICAL.

Decision making, family: Decisions made about an individual by his or her family. Includes decisions made for dependents or for those who are mentally incompetent.

Decision making, ethical: The act of taking one's ethical or moral code into consideration when making a decision.

Decision making, clinical: The act of taking one's ethical or moral code into consideration when making a decision.

3. Kinderafdeling

Pediatric Units: Hospital units where medical and nursing care to children is provided.

Hospitals, Pediatric: Hospitals that specialize in caring for children and adolescents, usually within a specified age range.

Hospitals: An institution that provides care and treatment for the sick and injured. Do not use /administration; prefer precoordinated heading HEALTH FACILITY ADMINISTRATION. Consider LEGISLATION, HOSPITAL for /legislation and jurisprudence.

Hospitals, Public: Hospitals managed by any size of government from small (city) to large (federal). HOSPITALS, FEDERAL is also available.

Pediatric Critical Care Nursing: Registered nurses specializing in the care of acutely ill and critically ill pediatric patients with complex problems and conditions that require comprehensive care, constant monitoring, and treatment. They are certified in critical care nursing and pediatric advanced life support. NEONATAL INTENSIVE CARE NURSING also available.

4. Randvoorwaarden

Organizational Objectives: The purposes, missions, and goals of an individual organization or its units, established through administrative processes. Includes an organization's long-range plans and administrative philosophy.

Professional Competence: Competence in professional activities directly related to patient care. The required standard of skill and knowledge which a professional person must possess in order to practice his/her profession. For competence directly related to patient care, use CLINICAL COMPETENCE.

Clinical Competence: Competence in professional activities directly related to patient care.

Social skills: Ability or proficiency in any type of social interaction. Do not use /education; prefer SOCIAL SKILLS TRAINING. Consider also SOCIAL BEHAVIOR and INTERPERSONAL RELATIONS

Competency assessment: Evaluation of an individual's ability to successfully perform the identified behaviors, skills, and job functions specific to the assigned position as stated in the job description or performance standards. May coordinate with specific skill or competence.

Cognition: Intellectual or mental process whereby an individual becomes aware of or obtains knowledge.

Nursing Knowledge: Includes both the knowledge levels of individual nurses and the scope of knowledge covered by the nursing profession.

Professional Knowledge: Includes the knowledge levels of individual professionals and the scope of knowledge within a profession. Not restricted to health professions.

Health Knowledge: Knowledge of patients, family members, and other lay people about health topics.

Clinical competence: Competence in professional activities directly related to patient care.

Nursing skills: Diagnostic, interpersonal, and psychomotor skills necessary to the function of nursing. For nursing skills laboratories use with LEARNING LABORATORIES.

Education: Prefer specific subject with subheading /education. For /methods coordinate with LEARNING METHODS or TEACHING METHODS

Educational Status: The level of education an individual has attained.

Staff Development: The process by which the employer promotes staff performance and efficiency consistent with management goals and objectives.

Association for Nursing Professional Development: Advances the specialty practice of nursing professional development for the enhancement of healthcare outcomes.

Professional practice: For reflective practice coordinate with REFLECTION.

Professional Practice, Evidence-Based: Clinical practice that bases clinical decisions on research, clinical expertise, patient choices, and critical evaluation of the literature. Specifics available.

Nursing practice: Practice based on scientific principles, established standards of care, and the nursing process. Includes all areas of nursing services, e.g., administration, education, research, and care. Consider also SCOPE OF NURSING PRACTICE. For reflective nursing practice coordinate with REFLECTION.

Communication: Includes personal and technological communication.

Communication skills: Abilities in any type of communication. Do not use /education; prefer COMMUNICATION SKILLS TRAINING.

Collaboration: Pooling of resources and ideas within or across disciplines for innovation, problem solving, etc.

Nurse attitudes: The views and feelings of nurses.

Behavior: Do not use /in adolescence or /in infancy and childhood; prefer precoordinated headings ADOLESCENT BEHAVIOR; CHILD BEHAVIOR; or INFANT BEHAVIOR.

Respect: An expression or attitude of deference toward oneself or others.

Empathy: An individual's objective and insightful awareness of the feelings and behavior of another person.

Nursing Models, Theoretical: Nursing models presenting interrelated concepts and definitions that present a systematic view of behaviors or circumstances, with the goal of explaining and predicting the behaviors or circumstances.

Environment: Consider also specific environment terms

Privacy and Confidentiality: The individual's right to privacy as well as the protection of entrusted communication or patient information (such as test results) that would be considered private. DUTY TO WARN also available.

Zoekstring 1 (S1):

(S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35)

Aantal hits search: 871581

Zoekstring 2 (S2):

S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47 OR S48 OR S49 OR S50 OR S51 OR S52 OR S53 OR S54 OR S55 OR S56 OR S57 OR S58 OR S59 OR S60 OR S61 OR S62 OR S64 OR S65 OR S66 OR S67 OR S68 OR S69 OR S70 OR S71 OR S72

Aantal hits search: 146285

Zoekstring 3 (S3):

S74 OR S75 OR S76 OR S77 OR S78 OR S79 OR S80 OR S81 OR S82 OR S83 OR S84 OR S85 OR S86 OR S87 OR S88 OR S89 OR S90 OR S91 OR S92 OR S93 OR S94 OR S95 OR S96 OR S97 OR S98 OR S99 OR S100 OR S101 OR S102 OR S103

Aantal hits search: 292327

Zoekstring 4 (S4):

S105 OR S106 OR S107 OR S108 OR S109 OR S110 OR S111 OR S112 OR S113 OR S114 OR S115 OR S116 OR S117 OR S118 OR S119 OR S120 OR S121 OR S122 OR S123 OR S124 OR S125 OR S126 OR S127 OR S128 OR S129 OR S130 OR S131 OR S132 OR S133 OR S134 OR S135 OR S136 OR S137 OR S138 OR S139 OR S140 OR S141 OR S142 OR S143 OR S144 OR S145 OR S146 OR S147 OR S148 OR S149 OR S150 OR S151 OR S152 OR S153 OR S154 OR S155 OR S156 OR S157 OR S158 OR S159 OR S160 OR S161 OR S162 OR S163 OR S164 OR S165 OR S166 OR S167 OR S168 OR S169 OR S170 OR S171 OR S172 OR S173 OR S174 OR S175 OR S176 OR S177 OR S178 OR S179 OR S180 OR S181 OR S182 OR S183 OR S184 OR S185 OR S186 OR S187 OR S188 OR S189 OR S190 OR S191 OR S192 OR S193 OR S194 OR S195 OR S196 OR S197 OR S198 OR S199 OR S200 OR S201 OR S202 OR S203 OR S204

Aantal hits search: 1541571

S1 + S2 + S3 + S4 =

S36 AND S73 AND S104 AND S205

Aantal hits search: 7113

Bijlage 14 Zoekstrategie INVERT

Aan elk artikel in de INVERT-databank werd minstens één trefwoord toegekend. Deze trefwoorden geven op een gestandaardiseerde wijze de inhoud van de artikelen weer. Gebruik het zoeken met trefwoorden naast het zoeken met titelwoorden om artikelen over een bepaald onderwerp te vinden. Raadpleeg de index om te zien welke trefwoorden gebruikt kunnen worden (Campusbibliotheek Biomedische Wetenschappen, 2005)

In INVERT kan enkel gezocht worden in drie categorieën. De categorie competenties is in deze zoekstrategie weg gelaten. Indien er artikelen gevonden worden met behulp van de onderstaande zoekstrategie, worden deze beoordeeld op relevantie met betrekking tot de competenties en organisatorische randvoorwaarden.

Gezocht op de volgende trefwoorden (Thomas More, z.d.):

Trefwoorden categorie zorgverleners:

"ZIEKENHUISVERPLEEGKUNDIGEN" or "ZIEKENHUISVERPLEGING" or "ZIEKENVERZORGENDEN" or "VERPLEEGASSISTENTEN" or "VERPLEEGKUNDIGEN" or "VERPLEEGSTERS EN VERPLEGERS" or "VERPLEGING" or "KINDERVERPLEEGKUNDIGEN" or "KINDERVERPLEGING" or "KINDERVERZORGING" or Zorgverlener

Trefwoorden categorie Family Centered Care:

"FAMILIE" or "FAMILIEBETREKKINGEN" or "FAMILIEGERICHT" or "FAMILIEGERICHTE" or "FAMILIEPARTICIPATIE" or Family Centered Care or Patient Centered Care or Ouderparticipatie

Trefwoorden categorie kinderafdeling:

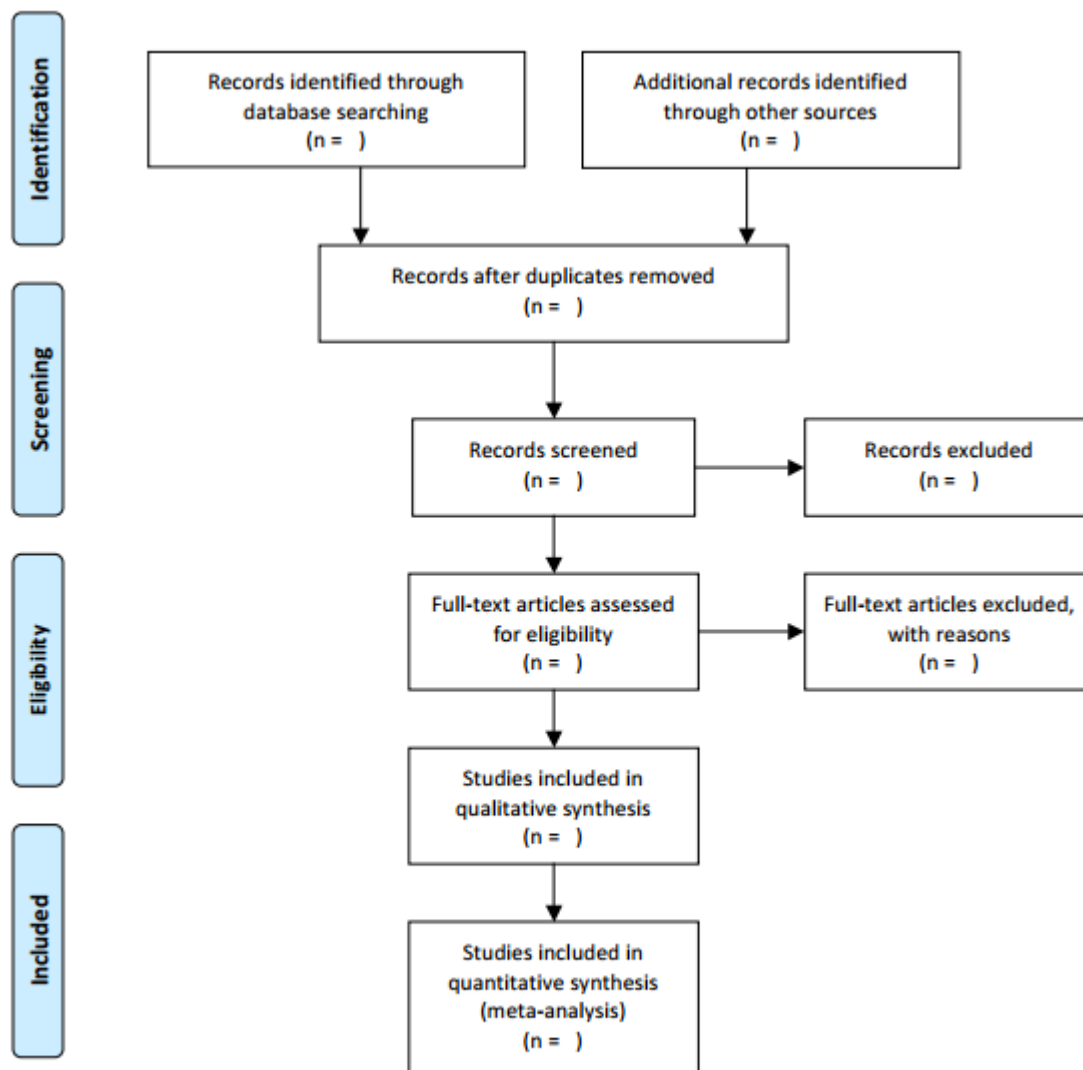
"KINDERAFDELINGEN" or "KINDERGENEESKUNDE" or "KINDERZIEKENHUIZEN" or "ZIEKENHUIZEN" or Intensive Care or PICU or Kinderafdeling or Kinderziekenhuis

Zoekstrategie:

"FAMILIE" or "FAMILIEBETREKKINGEN" or "FAMILIEGERICHT" or "FAMILIEGERICHTE" or "FAMILIEPARTICIPATIE" or Family Centered Care "ZIEKENHUISVERPLEEGKUNDIGEN" or "ZIEKENHUISVERPLEGING" or "ZIEKENVERZORGENDEN" or "VERPLEEGASSISTENTEN" or "VERPLEEGKUNDIGEN" or "V [Trefwoorden] and "FAMILIE" or "FAMILIEBETREKKINGEN" or "FAMILIEGERICHT" or "FAMILIEGERICHTE" or "FAMILIEPARTICIPATIE" or Family Centered Care or Patient Centered Care or Ouderparticipatie [Trefwoorden] and "KINDERAFDELINGEN" or "KINDERGENEESKUNDE" or "KINDERZIEKENHUIZEN" or "ZIEKENHUIZEN" or Intensive Care or PICU or Kinderafdeling or Kinderziekenhuis [Trefwoorden]

Aantal hits: 0

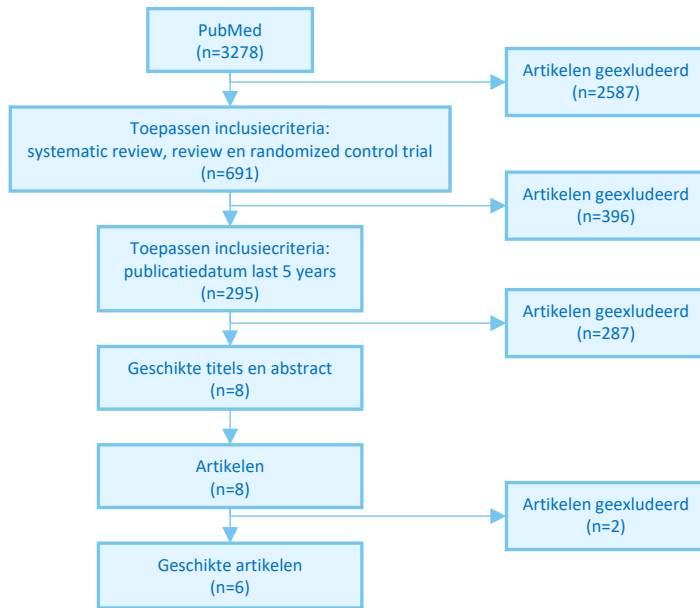
Bijlage 15 PRISMA Flow Diagram



Figuur 4. PRISMA Flow Diagram (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009)

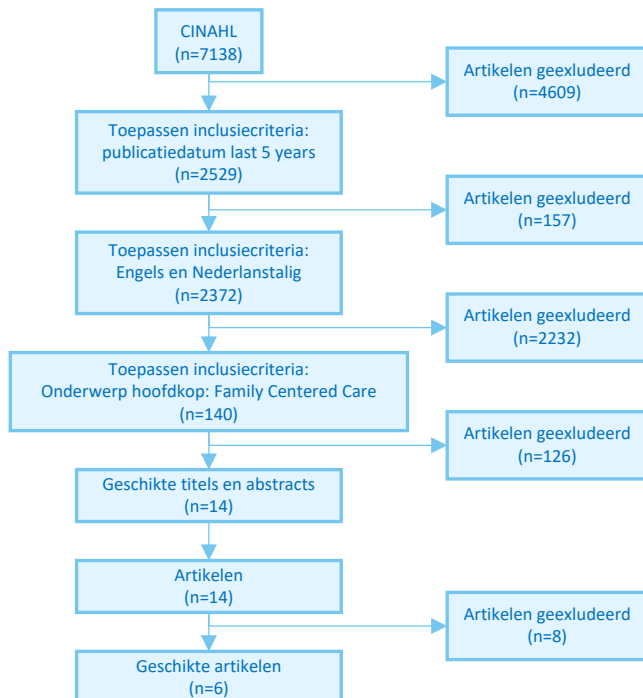
Bijlage 16 Schematische weergave selectie gevonden artikelen

PubMed



Figuur 5. Zoekstrategie PubMed

CINAHL



Figuur 6. Zoekstrategie CINAHL

Bijlage 17 Resultaten literatuuronderzoek

In het schema hieronder zijn de resultaten van de gevonden artikelen schematisch weergegeven.

Auteur	Titel	Publicatie jaar	Design & level of evidence	Gebruikte database(s)	Populatie*	Doel	Resultaat
Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G.	Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature	2013	Review A1	CINAHL, PubMed, OVID MEDLINE and Google Scholar	n=18	Het beoordelen van bestaande literatuur voor het toepassen van Family Centered Care op een PICU. Hierbij wordt gezocht naar hiaten uit de literatuur.	Het invoeren van Family Centered Care op een PICU brengt verschillende problemen met zich mee; - Verpleegkundigen en ouders hebben een andere beleving van hun eigen rol in de zorg. - Zorgverleners zijn geneigd om negatieve informatie niet te delen met ouders. - Er is weinig inzicht bij zorgverleners welke behoeftes er zijn bij ouders. - Er is vaak een beperkte aanwezigheid van ouders.
Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R.	What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice	2011	Beschrijvende survey met een gemaks-streek-proef B	-	n=250	De mening van verpleegkundigen die voor kinderen zorgen in vast stellen.	Verpleegkundigen hebben voldoende kennis om Family Centered Care toe te kunnen passen. Echter geven zij aan dat er onvoldoende middelen zijn voor het toepassen van Family Centered Care. De meerderheid geeft aan dat het vooral nodig is om organisatorisch en bestuurlijke veranderingen door te voeren. Er moeten betere faciliteiten voor ouders en kinderen komen. Daarnaast moet verpleegkundig personeel beter geschoold worden voor het toepassen van Family Centered en moet er door de leidinggevende gekeken worden naar bezetting. De familie wordt in dit artikel beschreven als: ouders, zusjes, broertjes, opa's, oma's en vrienden.
Curtis, K., Foster, K., Mitchell, R., Van, C.	Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children: An Integrative Review of International Literature	2015	Review A1	CINAHL, MEDLINE and PsycInfo	n=13	Het beoordelen van literatuur over de impact van bestaande zorgmodellen op kinderen en hun naasten.	Alle zorgmodellen betrekken kinderen en naasten op een andere manier. De meeste zorgmodellen gaan over het verminderen van angst en stress bij de ouders en het verbeteren van de communicatie tussen ouders en zorgverleners. Ouders die betrokken werden in Family Centered Care rondes voelde dat er meer naar hen geluisterd werd en voelde zich een belangrijk lid van het zorgteam. De verpleegkundigen vinden dat de werkdruk stijgt wanneer ouders meer betrokken worden bij de zorg. Family Centered Care is moeilijk toe te passen omdat er weinig tijd en geld is. Daarnaast is er weinig onderzoek gedaan en zijn er geen duidelijke richtlijnen.
Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen,	Clinical practice guidelines for support of the family in	2007	Review A1	Cochrane library, CINAHL, Medline	Meer dan 300 artikelen. Per onderdeel	Het ontwikkelen van een richtlijn ter ondersteuning van patient en family centered care	Familie krijgt een steeds belangrijke functie in de zorg. Ze kunnen worden betrokken bij het maken van beslissingen in de zorg voor hun geliefden. De richtlijn bevat meerdere aanbevelingen voor: het informeren van familie, het betrekken van familie bij de besluitvorming,

Auteur	Titel	Publicatie jaar	Design & level of evidence	Gebruikte database(s)	Populatie*	Doel	Resultaat
M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I.D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., & Armstrong, D.	the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005				is het geïncludeerde aantal artikelen verschillend		het coördineren van multidisciplinaire zorg en het verstrekken van psychische hulp.
Foster, M.J., Whitehead, L., & Maybee, P.	The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research	2015	Review A1	EMBASE, MEDLINE, Cochrane, PsychINFO, CINAHL and AMED.	n=59	Beschrijven van ervaringen van ouders* en zorgverleners van Family Centered Care op een PICU *waarvan het kind is opgenomen in het ziekenhuis	Goede communicatie is communicatie die past bij de behoeftes van het kind en de ouders. Dit is de sleutel tot het faciliteren van Family Centered Care en het leidt tot een positief gezondheidsresultaat. Zorgverleners vinden het lastig om Family Centered Care toe te passen doordat er veel inconsistente benaderingen zijn en er geen eenduidige definitie is.
Foster, M.J., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V.	The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Metasynthesis of Qualitative Research	2013	Meta-analyse A1	EMBASE, MEDLINE, Cochrane, PsychInfo and AMED	n=30	Het verkennen van het gedrag, de ervaringen en de uitvoering van Family Centered Care.	Ouders vinden een aantal factoren belangrijk die zorgverleners kunnen toepassen op een afdeling. De factoren hebben te maken met eerlijkheid van de zorgverleners, respect, tijd, empathisch vermogen van de zorgverleners en de relaties tussen de zorgverleners en de ouders. Daarnaast vinden ouders het belangrijk dat ze hulp krijgen op verschillende gebieden. De betrokkenheid en ervaringen van ouders wordt beïnvloed door veel verschillende factoren.
Kelly, M., Jones, S., Wilson, V., & Lewis, P.	How children's rights are constructed in family-centred care: A review of the literature	2012	Review A1	CINAHL, MEDLINE and EMBASE	n=21	Het onderzoeken van de rechten van de kinderen binnen Family Centered Care.	Kinderen zijn in staat om zelf beslissingen te maken over (delen) van hun zorgtraject. Vaak worden keuzes gemaakt door een volwassene waar door een kind niet autonoom is. Als Family Centered Care wordt toegepast betekent dit niet direct dat er gehandeld wordt naar de wensen van het kind. Een verpleegkundige zal de balans moeten vinden tussen de rechten van het kind en het toepassen van Family Centered Care. De erkenning van de rechten van het kind moet nog groeien, een goede stap zou een verbetering in de communicatie tussen kinderen, ouders en zorgverleners zijn.

Auteur	Titel	Publicatie jaar	Design & level of evidence	Gebruikte database(s)	Populatie*	Doel	Resultaat
Macdonald, M.E., Liben, S., & Carnevale, F.A.	An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit	2012	Ethnografische studie	-	n=18	Verkennen van ervaringen van families waarvan het kind is opgenomen op de PICU en deze beter begrijpen.	Resultaten worden onderverdeeld in twee thema's, transformatie van "kind en ouders" naar "patiënt en bezoeker" en de family in family-centered care. Hieruit blijkt dat er een groot gat is tussen de theorie over FCC en hoe dit in de praktijk wordt uitgevoerd. Ouders kijken anders tegen opvattingen in de zorg aan dan zorgverleners waardoor ouders zich af en toe meer een toeschouwers voelen dan ouders.
Mastro, K.A., Flynn, L., & Preuster, C.	Patient- and Family-Centered Care. A Call to Action for New Knowledge and Innovation	2014	Review A1	CINAHL, Academic Search Premier, and PubMed	n=19	Herziening van bestaande literatuur om de belangrijkste kenmerken van Patient en Family Centered Care samen te vatten en te komen tot aanbevelingen voor implementatie.	Er is bewijskracht voor dat Patient en Family Centered Care zorgt voor een hogere tevredenheid van de patiënt en het personeel en het verbeterd de communicatie tussen het personeel en de patiënt. Indien Patient en Family Centered Care geïmplementeerd wordt, moeten verpleegkundige nieuwe competenties ontwikkelen. Dit om de behoefte van zorg vast te kunnen stellen, een vertrouwensband te creëren, te zorgen voor een gelijke machtsverdeling tussen ouders en de zorgverlener, shared decision making te faciliteren en om de betrokkenheid van de patient en de familie bij het zorgproces te vergroten.

Tabel 20. Resultaten literatuuronderzoek