

Inge Schalkers: 'Quality of paediatric hospital care' Understanding the Perspectives of Children and Families. Uitgegeven in eigen beheer, 2016. ISBN 9789402803365 (Ziekenhuisopname/ Kind en ziekenhuis/Kwaliteit van zorg/ Vernieuwende patiëntvriendelijke ideeën/ AG)

### **Soort boek:**

Proefschrift van Inge Schalkers met als onderwerp verbetering van de kindergeneeskundige zorg (0-18 jaar) door te leren van het perspectief van kinderen en hun ouders. Boek van 213 pagina's, gedaan met kwalitatieve onderzoeksmethoden, verslag van het onderzoek met als doel: beter te begrijpen hoe de participatie van kinderen en hun ouders kan bijdragen aan het versterken van de kwaliteit van kind- en gezinsgerichte zorg in Nederlandse ziekenhuizen.

### **Korte toelichting:**

Kinderen zijn geen kleine volwassenen, groeien en ontwikkelen zich snel, komen binnen een zorgsetting door volwassenen en zijn afhankelijk van volwassenen. Zij tonen vaak andere klachten en aandoeningen en reageren anders op medische behandelingen dan volwassenen. Voor hen is een ziekenhuisopname meestal een stressvolle ervaring, hun medische conditie en het niet bekend zijn met de ziekenhuisomgeving werken daaraan mee. In Nederland is daarbij kind- en gezinsgerichte zorg is standaard: van groot belang is bij deze benadering, rekening houden met de fysieke-, mentale- en ontwikkelingsbehoeften van het kind. Kinderen en hun familieleden maken dan integraal deel uit van het gezondheidsteam en ervaringskennis van hen – verworven door hun persoonlijke ervaring met de aandoening en het gezondheidszorgsysteem- zijn een belangrijke aanvulling op de kennis en ervaring van medisch professionals. Wettelijke regelingen stimuleren deze inzet, maar de praktijk laat vaak anders zien.

Onderwerp van dit proefschrift is kijken naar hoe die implementatiekloof tussen praktijk, theorie en wetgeving verminderd kan worden. Hoe kinderen beter betrokken kunnen worden bij hun zorg op een manier die past bij de behoeften en competenties van kinderen en die veranderingen teweegbrengen waar kinderen binnen hun zorg van profiteren. Dit proefschrift wil stimuleren dat kinderen en jongeren effectiever kunnen participeren op verschillende niveaus van medische besluitvorming.

Binnen deze studie zijn drie studiedoelstellingen geformuleerd:

1. Begrijpen wat kinderen en ouders verstaan onder goede kwaliteit van ziekenhuiszorg en hoe hun perspectieven overeen komen met bestaande beleidskaders voor kind- en gezinsgerichte zorg.
2. De perspectieven van gezondheidszorgprofessionals op kinderparticipatie in het ziekenhuis begrijpen.
3. Begrijpen welke methoden geschikt zijn voor het faciliteren van betekenisvolle participatie van kinderen op verschillende niveaus van besluitvorming in de gezondheidszorg (micro, meso, macro).

Met behulp van participatieve onderzoeksmethoden en traditionele kwalitatieve dataverzamelmethode werden deze drie doelstellingen bestudeerd en uitgewerkt: -collaboratieve en partnerschap methodieken waarbij kinderen meedoen in sommige of

alle fasen van een onderzoeksproject werden gebruikt om de kwaliteit van ziekenhuiszorg te evalueren vanuit het perspectief van het kind (eerste studiedoel).

-Daarnaast ook om te kijken in hoeverre dergelijke methodieken geschikt zijn om zinvolle participatie van kinderen op verschillende niveaus van besluitvorming te faciliteren (derde studiedoel).

-Semigestructureerde interviews en focusgroep discussies, werden gebruikt om het tweede doel van de studie te bereiken.

Door in deze studie te kijken naar wat kinderen en ouders te zeggen hebben in plaats van alleen op wat onderzoekers willen weten kon met deze studie aspecten van zorg benoemd worden die het meest belangrijk zijn voor kinderen, jongeren en hun families. Zes eruit springende domeinen bleken:

-de attitudes van ziekenhuisstaf, zoals respect, aandacht en vriendelijkheid. Wanneer er geen balans is tussen 'hart, hoofd en handen' zijn de ervaringen van kinderen en ouders voornamelijk negatief.

-de wens van kinderen voor effectieve communicatie. Voor kinderen betekent dit goed geïnformeerd zijn, rechtstreeks aangesproken worden door zorgverleners, een goede samenwerking en communicatie tussen verschillende professionals.

-de behoefte van kinderen om ondersteund en afgeleid te worden door pedagogisch medewerkers tijdens medische procedures.

-een kindvriendelijke ziekenhuisomgeving, betere recreatieve voorzieningen, beter ziekenhuiseten, betere inrichting en decoratie van de kinderafdeling, gebrek aan privacy.

-het onderhouden van contacten met ouders, familie en vrienden. Adolescenten benadrukten de noodzaak om gebruik te kunnen maken van hun mobiele telefoon en het internet om te communiceren met mensen buiten het ziekenhuis.

-gehoord worden en een stem hebben in de zorg .

Het laatste domein raakt aan het kerndoel van het proefschrift. Zowel kinderen als ouders brachten regelmatig naar voren dat hun ervaringskennis meer gewaardeerd en in aanmerking genomen zou mogen worden door medische professionals. Opvallend was dat 'kinderparticipatie' door professionals amper gebruikt wordt, terwijl zij het wel als de kern van hun werk zien, belangrijk vinden en mogelijk achten bij eenvoudige beslissingen die relatief weinig gevolgen hebben voor de gezondheid van het kind. Maar als het gaat om de evaluatie van hun ziekenhuiservaring (mesoniveau) of bij beleidsprocessen (macroniveau) vanwege de consequenties van dergelijke beslissingen vonden de professionals dat lastiger, terwijl zij daar wel behoefte aan hebben. Zij vragen om passende methoden om de ziekenhuiszorg te evalueren vanuit het perspectief van kinderen en adolescenten.

Het onderzoek heeft kennis over methoden voor betekenisvolle participatie opgeleverd, voor het faciliteren van kinderparticipatie op verschillende niveaus van besluitvorming binnen de gezondheidszorg (micro, meso, macro). Deze methoden zijn Photovoice, online/ face-to-face interviews, brief aan de directeur en de Ervaringsmonitor. Daarmee is het ook mogelijk kinderen in de praktijk deel te laten nemen aan de planning en beleidsprocessen van de diensten die ze gebruiken, zoals richtlijnontwikkelingen.

Het evalueren van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van kinderen en jongeren vergroot het bewustzijn en begrip voor de ervaringen en dagelijkse realiteit van kinderen. Ze zijn direct relevant voor de klinische praktijk, onderschrijven huidige 'good practices', enige andere kwaliteitsindicatoren het belang van interventies om de ziekenhuiszorg beter te laten aansluiten bij de behoeften van jonge patiënten. Veel van de geïdentificeerde verbeterpunten zijn door ziekenhuizen direct opgepakt. Het perspectief van kinderen en ouders bleek een waardevolle aanvulling op reeds bestaande standaarden en beleidskaders. Bovendien is de perceptie van kinderen op de kwaliteit van zorg waardevol voor het verfijnen en operationaliseren van bestaande kwaliteitsnormen en standaarden. De percepties van kinderen en ouders op 'goede zorg' ondersteunen het besef dat de ervaringen van patiënten een belangrijke pijler van kwaliteit zijn. De erkenning dat kwalitatief goede zorg meer is dan alleen technische zorg, ondersteunt bredere definities en evaluaties van kwaliteit. Niet enkel cijfers maar juist ook de ervaringen van patiënten zijn van grote waarde voor het monitoren en verbeteren van de kwaliteit van zorg.

#### **Over de schrijfster:**

Inge Schalkers is relatiemanager naasten bij De Hart&Vaatgroep. Zie:

<https://www.linkedin.com/in/inge-schalkers-18889315> en

[https://www.researchgate.net/profile/Inge\\_Schalkers](https://www.researchgate.net/profile/Inge_Schalkers)

#### **Recensies/Extra:**

[https://www.kindenziekenhuis.nl/storage\\_common/Handboek/Handbook%20Children's%20participation\\_Dutch%20Foundation%20Child%20%26%20Hospital\\_2013.pdf](https://www.kindenziekenhuis.nl/storage_common/Handboek/Handbook%20Children's%20participation_Dutch%20Foundation%20Child%20%26%20Hospital_2013.pdf)

<https://www.linkedin.com/in/inge-schalkers-18889315>

[https://www.researchgate.net/publication/294921707\\_Health\\_professionals'\\_perspectives\\_on\\_children's\\_and\\_young\\_people's\\_participation\\_in\\_health\\_care\\_A\\_qualitative\\_multihospital\\_study](https://www.researchgate.net/publication/294921707_Health_professionals'_perspectives_on_children's_and_young_people's_participation_in_health_care_A_qualitative_multihospital_study)

<http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54748/cover.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

<http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54748/title%20page.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13152/abstract>