stichting kind & ziekenhuis
De stem van kind en gezin, zorg thuis tot en met ziekenhuis

# Samen beslissen: stem van het kind vergroten met gespreksinstrumenten

**Inzicht en analyse:**
Belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruik van gespreksinstrumenten, de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid en IMPACT, voor samen beslissen met kinderen door zorgprofessionals.

December 2023

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

# Handvesten

in grote mensen taal

| Kind & Ziekenhuis – Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht. | Artikel | Kind & Zorg – Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg. |
|---|---|---|
| Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kanworden verleend. | 1 | Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen. |
| Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben. | 2 | Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen. |
| Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht. Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind. | 3 | Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend. |
| Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten. | 4 | Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. |
| Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens. | 5 | Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie. |
| Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijdsgrens voor bezoekers. | 6 | Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten. |
| Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën. | 7 | Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd. |
| Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen. | 8 | Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin. |
| Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken. | 9 | Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten. |
| Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd. | 10 | Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt. |

www.kindenziekenhuis.nl – www.kindenzorg.nl – www.jadokterneedokter.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag Inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op www.kindenziekenhuis.nl

# Inhoudsopgave


1 Samenvatting ..... 3

2 Introductie ..... 4

Aanleiding ..... 4

Stichting Kind en Ziekenhuis ..... 4

Probleemstelling ..... 5

Probleemanalyse ..... 5

Doelstelling ..... 5

Vragen in het onderzoek ..... 6

Methodologie ..... 6

Theoretische achtergrond ..... 6

3 Resultaten ..... 7

Capaciteit ..... 8

a. Kennis ..... 8

b. Beslissingsprocessen, geheugen, aandacht ..... 10

c. Interpersoonlijke en cognitieve vaardigheden ..... 12

d. Gedachtenswitch ..... 13

Mogelijkheid ..... 15

e. Sociale invloeden ..... 15

f. Omgevingscontext en middelen ..... 16

Motivatie ..... 18

g. Professionele rol en identiteit ..... 18

h. Overtuiging over gevolgen ..... 18

i. Overtuigingen over capaciteit ..... 19

j. Emotie ..... 20

4 Bevindingen ..... 22

Belangrijkste bevindingen en interpretaties ..... 22

Sterke punten en beperkingen ..... 25

Suggesties voor vervolgonderzoek ..... 26

Conclusie ..... 27

Aanbevelingen ..... 27

BIJLAGEN ..... 28

1. Achtergrondinformatie ..... 28

2. Methode ..... 30

3. Conceptueel model ..... 34

4. Literatuurlijst ..... 39



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

# 1 Samenvatting

In de afgelopen jaren is samen beslissen in de gezondheidszorg een belangrijk thema geworden voor kinderen en zorgprofessionals. Samen beslissen met kinderen houdt in dat de zorgprofessional samen met het kind en ouders beslissingen nemen zodat de behandeling en zorg past in hun leven. Kinderen zijn geen kleine volwassenen. Zij verschillen anatomisch en fysiologisch en reageren in emotioneel opzicht anders dan volwassenen op ziekte en letsel. Ze hebben het recht op begrijpelijke informatie en vanaf 12 jaar ook het recht om samen te beslissen. Gespreksinstrumenten kunnen kinderen helpen hun wensen voor hun leven te vormen. Door het gebruik van deze gespreksinstrumenten kunnen zorgprofessionals kinderen beter helpen om samen meer regie te geven in hun zorg. De positieve Gezondheid kindtool en IMPACT Advance Care Planning zijn twee bewezen effectieve gesprekinstrumenten.

Probleemstelling: Kinderen worden te weinig betrokken bij gezondheidsbeslissingen, ondanks hun recht om mee te beslissen. Bij samen beslissen met kinderen ligt in de praktijk te vaak de nadruk op het medische aspect, terwijl in het leven van een kind ook het sociale aspect, zijn ontwikkeling en de veiligheid van belang zijn. Ondanks de beschikbaarheid en bewezen effectiviteit van gespreksinstrumenten weten we niet goed wat zorgprofessionals weerhoudt of juist helpt om ze te gebruiken.

Doelstelling**:** Het doel is om bij te dragen aan de verbetering van de participatie van kinderen bij het proces van samen beslissen in de medische kindzorg tussen ziekenhuis en eigen omgeving, door de belemmerende en bevorderende factoren bij samen beslissen en gebruik van gespreksinstrumenten te onderzoeken, ervaren door zorgprofessionals.

Conclusies**:** De vorm van samen beslissen en het gebruik van gespreksinstrumenten met kinderen is momenteel afhankelijk van individuele keuzes. Deze studie laat zien dat de **voornaamste hindernissen** voor samen beslissen en het gebruik van gespreksinstrumenten bestaan uit het ontbreken van een alomvattende definitie van samen beslissen. Door gespreksinstrumenten te gebruiken verschuift de macht van de zorgverlener naar het kind. Dit leidt tot meer gelijkheid in het gesprek wat bij de zorgprofessional vraagt tot 'omdenken' en loslaten van de eigen agenda, wat lastig kan zijn. Vervolgens wordt tijd gezien als belemmering voor samen beslissen en gebruik van gespreksinstrumenten. Aan de andere kant werden de **belangrijkste bevorderende factoren** gevonden in de passie voor het beroep, de affiniteit met gespreksinstrumenten, positieve ervaringen ermee en de toegang tot training in het gebruik. Collega's kunnen dienen als rolmodellen en kunnen zo een bevorderende factor zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten.

Aanbevelingen**:** Ter bevordering van het gebruik van gespreksinstrumenten bij kinderen:
1. **Nieuwe definitie** van samen beslissen met kinderen die 4 kinderleefdomeinen omvat;
2. Scholen en aanwijzen van **rolmodellen** in de zorgorganisatie die enthousiast zijn over gebruik van gespreksinstrumenten;
3. Ontwikkelen elearning, trainingen of **masterclasses met kinderen** waarin zij zelf de meerwaarde benadrukken van samen beslissen en gespreksinstrumenten;
4. Opnemen gebruik gesprekinstrumenten bij samen beslissen met kinderen in **beleid of protocol van zorgorganisaties** voor brede, multidisciplinaire inzet;
5. Opzetten **bewustwordingscampagne** over samen beslissen en gespreksinstrumenten.

Toekomstig onderzoek: Dit was een van de eerste onderzoeken naar het gebruik van gespreksinstrumenten door zorgprofessionals bij samen beslissen. Vervolgonderzoek is nodig naar de geïdentificeerde obstakels en stimulerende factoren en hoe deze kunnen worden ingezet kunnen worden om het gebruik van samen beslissen gespreksinstrumenten voor kinderen in de kindergeneeskunde te bevorderen.

# 2 Introductie

## Aanleiding

In de afgelopen jaren is het belang van samen beslissen steeds bekender geworden. Bij samen beslissen werken zorgprofessionals, kinderen en hun gezinnen samen bij beslissingen over medische behandelingen en gezondheidszorg op basis van de voorkeuren en wensen van kind en gezin. Uit literatuur is gebleken dat kinderen die betrokken zijn bij beslissingen een betere gezondheidsuitkomst hebben, waaronder meer autonomie, zelfbewustzijn en zelfvertrouwen, minder stress en angst, en een hogere trouw aan behandelingen.

Kinderen hebben het recht om samen te beslissen en zich uit te drukken over wat zij belangrijk vinden in alle vier de kinderleefdomeinen: medisch, veiligheid, ontwikkeling en sociaal, thuis en in het ziekenhuis. Toch blijkt vaak uit de literatuur en ervaringen dat samen beslissen met kinderen vaak beperkt blijft. Dit komt onder andere door de complexiteit van samen beslissen bij kinderen en de gedachte dat kinderen niet in staat zijn complexe beslissingen te nemen.

Kinderen zijn anders dan volwassen en hebben een andere manier nodig om volledig tot hun recht te komen. Gespreksinstrumenten, zoals de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid (hierna: 'Kindtool', waaronder ook de jongerentool valt) en IMPACT Advance Care Planning (hierna: 'IMPACT'), kunnen hierbij helpen. Zorgprofessionals kunnen kinderen deze tools aanrijken en samen met hen hierover in gesprek gaan. Er is nog weinig bekend over wat voor zorgprofessionals als belemmerende en bevorderende factoren ervaren om deze gespreksinstrumenten in te zetten. Deze studie onderzoekt hiertoe de bevorderende en belemmerende factoren.

## Stichting Kind en Ziekenhuis

### Missie en visie

Stichting Kind en Ziekenhuis is al bijna 50 jaar dé patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Stichting Kind en Ziekenhuis wil dat alle kinderen die tijdelijke of langdurig ziek zijn, een aandoening hebben of een beperking hebben, optimale kind- en gezinsgerichte zorg krijgen. Dat betekent dat kinderen zich gezien, gehoord en veilig voelen. Het betekent ook dat kinderen zelf de regie over hun leven kunnen blijven voeren. Zowel voor als tijdens en na het zorgproces. Kinderen moeten zoveel mogelijk kunnen blijven meedoen en zich zoveel mogelijk lichamelijk, mentaal en sociaal kunnen blijven ontwikkelen.

Kind & Ziekenhuis bereikt dit door 3 pijlers:

1. De stem van kind en gezin te laten horen en hun behoeften te agenderen door mensen en organisaties te informeren, te adviseren en ertoe te bewegen mee te werken aan onze missie.
2. De kwaliteit van de zorg aan kinderen te bevorderen door mensen en organisaties met dezelfde doelstellingen rond kind- en gezinsgerichte zorg bij elkaar te brengen en te activeren.
3. Als kenniscentrum de zorg aan kinderen te innoveren door knelpunten in de zorg en in wet- en regelgeving op te sporen te maken en aan te pakken met initiatieven en gespreks-instrumenten.

De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg. Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. Onze werkzaamheden passen binnen 3 pijlers hierboven en 4 thema's hieronder die onlosmakelijk zijn verbonden, elkaar versterken en ondersteunen.

- Van ziektegericht naar levensloopgericht
- Van klinisch naar ambulant
- Van patiënt naar geïnformeerde zorggebruiker
- Van analoog naar slimme inzet van digitale toepassingen

Bij alle activiteiten worden de Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg en de ervaringen van kinderen en ouders als uitgangspunt genomen. Het handvest Kind & Ziekenhuis, inmiddels een internationaal erkende 'standaard', is in overeenstemming met het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind en staat bekend onder de naam 'EACH Charter'. Kind & Ziekenhuis vertaalt het VN-Verdrag in kinder- en ouderparticipatie om zo de zorg voortdurend te verbeteren en kind- & gezinsgerichter te maken.

## Probleemstelling

Jaarlijks worden zo'n 1.4 miljoen kinderen in het ziekenhuis behandeld. Kinderen gaan steeds sneller naar huis om in hun eigen omgeving de benodigde zorg te krijgen. Daarbij krijgen het kind en de ouders een grotere rol in het zorgproces. Kinderen, broers, zussen en ouders (hierna: kind en gezin) hebben daarom andere zorg nodig dan vroeger. De betrokkenheid van kinderen bij samen beslissen in de gezondheidszorg blijft echter beperkt, ondanks het feit dat kinderen het fundamentele recht hebben om hun mening te uiten en betrokken te worden bij beslissingen over hun gezondheidszorg. Uit onderzoek blijkt dat de participatie van kinderen in gezondheidsbeslissingen vaak beperkt is tot kleinere beslissingen en dat kinderen slechts een klein deel van een consult aan het woord zijn. Bovendien blijkt uit onderzoek dat zorgprofessionals vaak denken dat ze aan samen beslissen doen door verschillende behandelopties te presenteren en ouders de beslissing te laten nemen. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en dienen in staat te worden gesteld om in het proces mee te worden genomen om hun eigen behoefte te kunnen uiten en mening te vormen. Niet alleen over het medische domein, maar ook ten aanzien van veiligheid, sociaal en ontwikkeling. Gespreksinstrumenten kunnen kinderen in staat stellen om te uiten wat zij belangrijk vinden. Er is een gebrek aan gebruik van gespreksinstrumenten die zorgprofessionals kunnen ondersteunen bij het verbeteren van samen beslissen bij kinderen.

## Probleemanalyse

De sleutelelementen van optimale kindzorg zijn: kind en gezin centraal; eigen regie en samen beslissen, en zorg zo veel mogelijk in de eigen omgeving. De zorgvisie die daarbij hoort is 'Family Integrated Care'. Dit is zorg waarbij het kind en zijn gezin optimaal en volgens hun wensen en behoeften als gelijkwaardig partner worden betrokken in het gehele zorgproces, zowel in de zorgorganisatie, als de eigen omgeving. Alhoewel kinderen het recht hebben om samen te beslissen worden ze in de praktijk nog maar beperkt betrokken. Dit heeft verschillende oorzaken en uitdagingen. Ten eerste zijn kinderen uniek in hun ontwikkeling. Hun participatie aan gezondheidsbeslissingen wordt beïnvloed door biologische, cognitieve en psychosociale kenmerken. Daarnaast zijn er in de kindzorg bij samen beslissen verschillende belanghebbenden: het kind, ouders en de zorgverleners. Elk hebben hun eigen voorkeuren en waarden. Volwassenen vinden het vaak moeilijk om te bepalen hoeveel betrokkenheid voor kinderen passend is en hebben de neiging kinderen te onderschatten in hun vermogen om zich uit te drukken en beslissingen te nemen. Verder kan het gebrek aan aandacht voor de andere kinderleefdomeinen bij het proces samen beslissen (ontwikkeling, sociaal en veiligheid) leiden tot het onbesproken laten van de voorkeuren en behoeften van het kind voor zijn dagelijks leven. Als het kind niet zijn wensen kan uiten of regie voelt kan dit leiden tot behandelingen die niet passen bij het leven van het kind, gebrek aan therapietrouw of -voortgang. Tot slot, onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren van zorgprofessionals voor het gebruik van gespreksinstrumenten is beperkt, waardoor er weinig inzicht is in de obstakels die zorgprofessionals ervaren en de factoren die het gebruik van deze instrumenten kunnen bevorderen (*zie: bijlage 1 voor meer achtergrond- informatie*).

## Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om bij te dragen aan de verbetering van de participatie van kinderen bij het proces van samen beslissen in de gezondheidszorg rondom het ziekenhuis en de eigen omgeving door de belemmerende en bevorderende factoren van het gebruik van

samen beslissen en gespreksinstrumenten te onderzoeken die worden ervaren door zorgprofessionals.

## Vragen in het onderzoek

**Onderzoeksvraag**

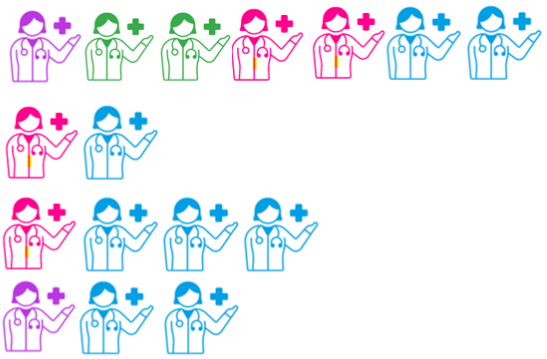
**Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruik van gespreksinstrumenten, zoals de Kindtool positieve gezondheid en IMPACT, voor samen beslissen met kinderen door zorgprofessionals?**

**Deelvragen**

- **Hoe beïnvloedt capaciteit het gebruik van gespreksinstrumenten door zorgprofessionals?**
- **Hoe beïnvloed mogelijkheid het gebruik van gespreksinstrumenten door zorgprofessionals?**
- **Hoe beïnvloed motivatie het gebruik van gespreksinstrumenten door zorgprofessionals?**

## Methodologie

In totaal hebben 16 zorgprofessionals hun verhaal gedeeld in diepte-interviews, groepsinterviews en korte interviews. Deze zorgprofessionals waren kinderartsen, medisch pedagogisch zorgverleners, kinderverpleegkundigen en experts van de gesprekinstrumenten, de Kindtool positieve gezondheid en IMPACT tool. Daarnaast zijn twee masterclasses over samen beslissen en het MKS symposium meegenomen en geanalyseerd in het onderzoek.



Zeven diepte-interviews van 1 uur

Twee groepsinterviews van 2 uur

Drie korte interviews van 20 min

*(voor de complete methodologie zie bijlage 2).*

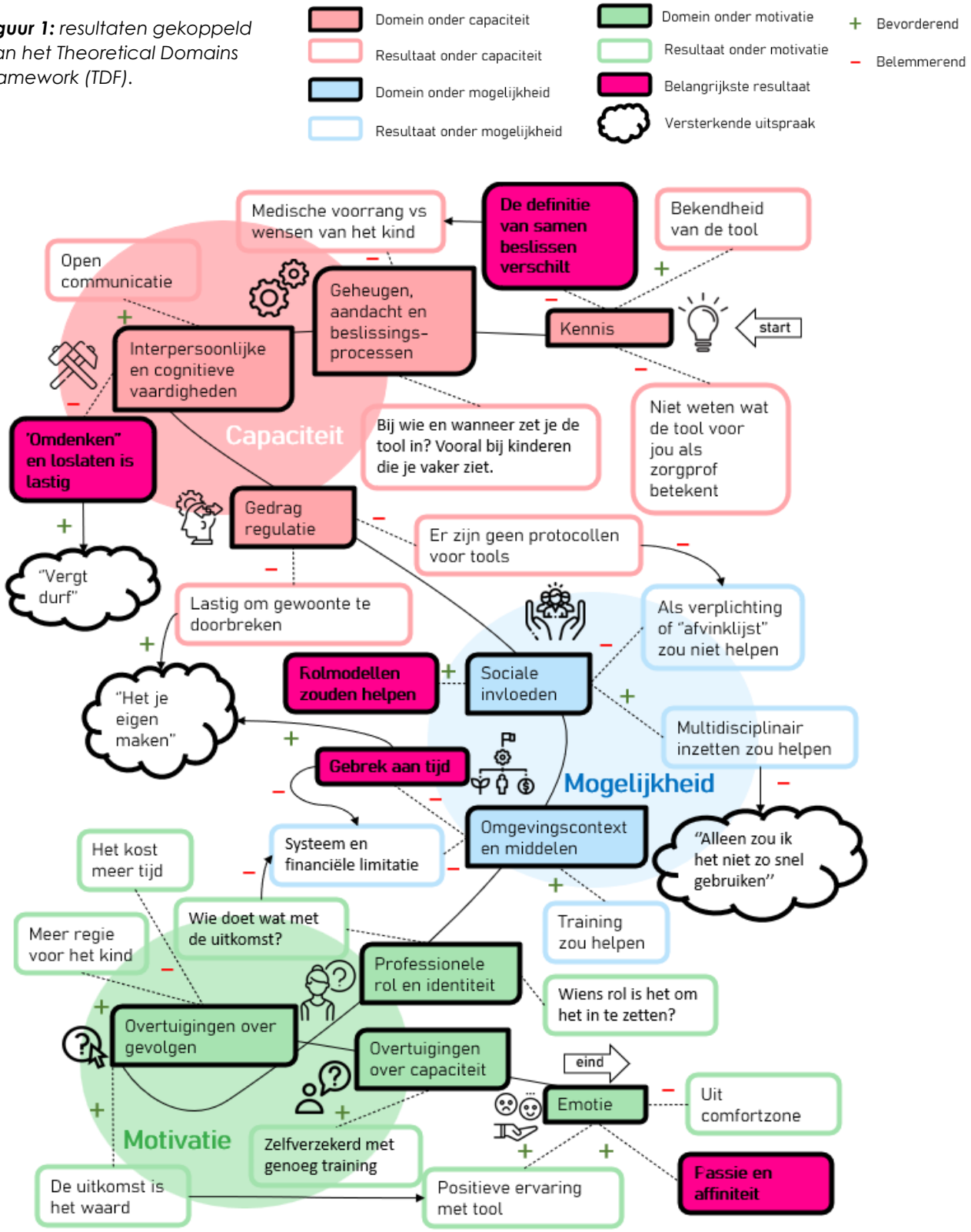
## Theoretische achtergrond

Om de data te onderzoeken is gebruik gemaakt van een theoretisch raamwerk, het 'Theoretical Domains Framework' (TDF) (Hayes, 2019), waarin drie hoofdconcepten worden onderscheiden die samen interacteren om een bepaald gedrag uit te voeren. Dit zijn capaciteit, mogelijkheid en motivatie. Elk concept bestaat weer uit domeinen die elk een belemmerende of bevorderende factor kunnen zijn voor het gedrag, in dit geval het gebruik van gespreksinstrumenten *(voor de volledige uitleg zie bijlage 3)*.

# 3 Resultaten

Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste bevindingen weer uit het onderzoek met de vraag: ''Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren voor het inzetten van gespreksinstrumenten, zoals de Kindtool en IMPACT, ervaren door zorgprofessionals?''. De categorisering van factoren als belemmering of bevordering kan per situatie verschillen. Deze studie schetst een belemmering of bevordering op basis van wat zorgprofessionals het belangrijkst vonden. De resultaten volgen de volgorde in figuur 1, waarin capaciteit, mogelijkheid en motivatie worden besproken, samen met hun respectieve domeinen.

***Figuur 1:*** *resultaten gekoppeld aan het Theoretical Domains Framework (TDF).*



## Capaciteit

Over het algemeen bleek dat de capaciteit van zorgprofessionals om gespreksinstrumenten te kunnen gebruiken zich laat zien in factoren. Zoals te zien is in figuur 1, waren verschillende definities van samen beslissen en moeite met 'omdenken' en loslaten de belangrijkste belemmerende factoren.

### a. Kennis

#### 1 Bekendheid gespreksinstrumenten

Allereerst is bewust zijn van het bestaan van een hulpmiddel een belangrijke bevorderende factor. Uit een vooraf ingevulde vragenlijst bleek dat ongeveer de helft van de zorgprofessionals van beide gespreksinstrumenten heeft gehoord en enkelen gebruiken ze regelmatig. Weinigen onder hen hebben regelmatig met een van beide gewerkt. Sommigen hebben spontaan hierdoor de Positieve Gezondheid Kindtool gebruikt. Tijdens de masterclasses waren de meeste deelnemers niet bekend met een van beide gespreksinstrumenten. Sommige zorgprofessionals maken ook gebruik van andere gespreksinstrumenten, zoals de '3 goede vragen' of 'helpend taalgebruik'. Een van de zorgprofessionals vertelde dat ze erg te spreken is over de '3 goede vragen', omdat ze eenvoudig en praktisch in gebruik zijn, terwijl zij ervaarde dat de Kindtool meer inspanning vergt en iets complexer is.

***"Aan de ene kant wil ik best wel veel ruimte geven aan het kind en ook gewoon goed luisteren en daaruit zeg maar samen een plan uit opstellen. Soms merk ik dat kinderen daarin sturing en niet te veel keuze mogelijkheden aangeboden moeten krijgen."***
(Kinderverpleegkundige, respondent 10)

#### 2 Meerwaarde gespreksinstrumenten

Niet alleen is het belangrijk om op de hoogte te zijn van een gespreksinstrument om deze te gaan gebruiken, maar vooral om te begrijpen en te zien wat het gespreksinstrument voor jou als zorgprofessional kan betekenen. Er lijkt nog winst te behalen in het bewustwordingsproces wat dit voor hen persoonlijk kan betekenen en hoe ze efficiënt met de gespreksinstrumenten kunnen werken. Het opdoen van praktijkervaring met het gespreksinstrument en zien wat het voor hen als zorgprofessional betekent, werd ook genoemd als een helpende factor.

***"Soms hoor ik kinderen zeggen: 'Ja, de dokter mag beslissen wat de behandeling wordt', maar je moet meer aandacht geven voor het kind als mens. Dat is de crux van het samen beslissen [en dan] moet je iets over het kind weten. Daar komt die positieve gezondheid […] gespreksinstrument, om te weten: wat is belangrijk voor het kind?"***
*(Kinderarts, respondent 13)*

#### 3 Gebrek eenduidige definitie en uitleg over samen beslissen

Bij het gebruik van gespreksinstrumenten voor samen beslissen is voorkennis van samen beslissen onvermijdelijk. Er bestaan verschillende definities van samen beslissen. Dit kan een belemmering vormen voor het inzetten van het gespreksinstrumenten, omdat het mogelijk niet overeenkomt met hoe de zorgprofessional samen beslissen ziet.

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- De meerderheid van de zorgprofessionals geloofde dat ze samen beslissen toepassen. Uit de interviews bleek echter dat bovendien alle zorgprofessionals een verschillend idee hebben van de definitie van samen beslissen.
- Ongeveer de helft van de zorgprofessionals is voornamelijk van mening dat samen beslissen in het algemeen gaat over medische beslissingen, zoals over behandelingsopties.
- Een klein deel van de zorgprofessionals ziet samen beslissen als het samen verkennen van wat belangrijk is voor het leven van het kind en de ouders, met aandacht voor alle domeinen.
- Een kinderarts merkte op dat haar perspectief op samen beslissen veranderd in 20 jaar.

- Een andere kinderarts legde uit dat samen beslissen gaat over het kiezen tussen verschillende behandelopties, waarbij de focus meer ligt op de ouder dan op het kind.
- Andere zorgprofessionals vermeldden dat samen beslissen ook kleine beslissingen omvat, vooral om jonge kinderen erbij te betrekken (bijvoorbeeld: "Wil je eerst je lengte of je gewicht meten?"), terwijl ze er ook op wijzen dat kinderen beperkt moeten worden in hun keuzes.
- Tijdens een groepsinterview realiseerde een medisch pedagogisch zorgverlener zich dat ze eigenlijk wel aan samen beslissen doet, zonder dat ze dit in eerste instantie besefte, omdat ze dacht dat samen beslissen strikt medisch was.

### 4 Onbekendheid meerdere aspecten samen beslissen

Niet iedere zorgprofessional bleek ermee bekend dat er meerdere aspecten van samen beslissen zijn. Voornamelijk als het gaat om hele jonge kinderen (onder de 10) kwam naar voren dat sommige zorgprofessionals van mening zijn dat samen beslissen *niet* mogelijk was. Toch gaven de meeste zorgprofessionals aan dat ze bij binnenkomst in de kamer eerst hun aandacht op het kind richten, het kind betrekken door vragen te stellen en begrijpelijke taal te gebruiken. Ze vragen ook hoe het kind zich voelt en in sommige gevallen proberen ze erachter te komen wat het kind echt nodig heeft.

***"Ik werk zelf met name met jonge kinderen tot maximaal 10 jaar. Dan ben je natuurlijk zeker ook wel bezig om te kijken van: 'Hoe is het kind en hoe doet het de dingen en hoe ervaart hij de dingen in het ziekenhuis?'. Dan heb je soms wel dingen die je tegenhoudt die de arts wil. Dan overleggen we van zo moeten we dat niet doen bij dit kind."***
*(Medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 5)*

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- Sommige zorgprofessionals trekken hun witte jas uit om het kind meer op zijn gemak te stellen.
- Andere zorgprofessionals gaven aan dat ze het kind soms naast zich laten zitten in plaats van recht tegenover hen, en ook dat ze medische instrumenten buiten het zicht houden om het kind zich meer op zijn gemak te laten voelen om te praten.

Ook lijkt het erop dat hoe nauwer het contact is tussen een zorgprofessional en het kind, hoe meer zorgprofessionals betrokken zijn bij de verschillende aspecten van samen beslissen. Bijvoorbeeld, wanneer een zorgprofessional het kind regelmatig ziet (bijvoorbeeld bij een chronische of langdurige ziekte), het kind thuis bezoekt of een intrinsieke interesse heeft in het kind. Een verpleegkundige die veel kinderen met astma ziet, zei het volgende:

***" Dan vraag ik 'Hoe gaat gymmen op school? Kun je net zo lang rennen en net zo goed rennen als de andere kinderen? Moet je aan de kant gaan zitten?' Dat soort dingen willen we goed weten. En ja, dan komt er ook van alles naar boven. En als dat minder goed is, dan gaan we kijken hoe we dat kunnen oplossen."***
*(Kinderlongverpleegkundige, respondent 15)*

### 5 Verschil zorgprofessionals thuis en ziekenhuis

Er lijkt ook een verschil te zijn tussen ziekenhuiszorgprofessionals en verpleegkundigen in de thuisomgeving. De masterclass met kinderverpleegkundigen liet zien dat de kinderverpleegkundigen in de thuiszorg over het algemeen meer op hetzelfde niveau staan van het kind. Ze vragen steevast hoe het kind het doet op alle kinderleefdomeinen, omdat ze hen in hun thuisomgeving zien. Zorgverleners in de thuisomgeving benadrukten ook het verschil tussen het ziekenhuis en thuis. Ze merkten op dat in een ziekenhuis ouders en kinderen soms worden overruled. Ze hoorden bijvoorbeeld opmerkingen van hun patiënten zoals "die sonde moet erin". Een kinderverpleegkundige in de thuiszorg vertelde dat ze er al bijna tegenop zag om het kind naar het ziekenhuis door te verwijzen.

## b. Beslissingsprocessen, geheugen, aandacht

### 1. Medische voorrang vs. wensen van het kind

Het bleek dat een kleine groep zorgprofessionals medische kwesties boven de wensen van het kind stelt. Zij geloven dat soms een procedure nog steeds moet worden uitgevoerd, zelfs als het kind het niet wil. Ze beweren dat samen beslissen in dergelijke gevallen niet haalbaar is en nemen beslissingen voor het kind.

- In sommige gevallen betrof dit beslissingen over intensieve zorg of in acute situaties waar het een kwestie van leven of dood was.
- In een ander geval ging het om een terugkerende procedure, bijvoorbeeld een maandelijkse injectie die werd gegeven.

***"Maar op een gegeven moment dan is de rek er helemaal uit en dan ja, want je kan niet eindeloos daarmee bezig blijven, dus dan wordt toch de beslissing gemaakt: ''Sorry meid, maar deze injectie moeten we weer geven en we hebben nu echt alle tools ingezet om die stapjes te kunnen doen dat jij de regie pakt.'' Dan moet je toch onder dwang dat vaccin toedienen en ja, bij iedereen knapt er dan iets, want niemand wil dit. Maar ja, daar is eigenlijk niets meer in te kiezen.''***

*(Kinderverpleegkundig, respondent 3 )*

- Ook de ervaringsexpert die aanwezig was in de masterclass vertelde dat hij soort gelijke ervaringen heeft meegemaakt:

*"De zorgverlener zei 'zie je dat bed daar? Als je nu niet meewerkt houden we je vast met een paar en geven we je zo de prik'. Je bent al bang en ja, dan voel je dat je echt alle controle kwijt bent."*

(jongere, 14 jaar, masterclass 2)

### 2 Kinderen kunnen gevolgen niet overzien

Een paar zorgprofessionals gaven aan dat ze soms het gevoel hebben dat een kind of tiener niet de gevolgen kan voorzien van het niet ondergaan van een bepaalde procedure. In dat geval zou een medisch team bijeenkomen en zelf beslissen over de behandelplannen, ook al zou de tiener het niet willen. Dit laat mogelijk mede een tekort aan "kennis" zien met betrekking tot de volledige definitie van samen beslissen, aangezien andere aspecten, zoals de voorkeuren van het kind, niet worden meegenomen.

***"Aan de ene kant heel mooi dat meebeslissen en meedenken. Aan de andere kant moet je ook altijd wel een overweging blijven maken van is het medisch verantwoord en hoe gaan we het ethisch aanpakken?''***

*(Kinderverpleegkundige, respondent 6)*

### 3 Persoon en inzet gespreksinstrument

Wat een nuttige situatie is om gebruik te maken van de gespreksinstrumenten verschilde onder de zorgprofessionals. Sommigen dachten dat het gespreksinstrument nuttig zou zijn wanneer je het kind al een korte periode kent en het kind regelmatig het ziekenhuis bezoekt, omdat er dan al vertrouwen is opgebouwd. Anderen dachten dat het nuttig zou zijn om het kind het instrument thuis te laten invullen vlak voor het eerste consult, om al inzicht te krijgen.

***"Ik krijg zo vaak het antwoord: 'Ik weet het niet'. Je overvalt kinderen, ze hebben gewoon tijd nodig om er over na te denken. Een gespreksinstrument kan hen die tijd geven. Door hen iets in handen te geven laat je ze nadenken, van: 'Goh, wat verwacht ik nou en wat wil ik nou bespreken?'."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 6)*

De meeste zorgprofessionals waren van mening dat de Kindtool bijzonder waardevol is voor kinderen met chronische ziekten, zoals diabetes, astma of functionele buikpijn, omdat zij gedurende lange tijd zowel thuis als in het ziekenhuis met hun aandoening moeten omgaan. IMPACT werd voornamelijk als nuttig gezien voor kinderen in de terminale fase, aangezien dat oorspronkelijk het doel van het instrument was en veel vragen bevat die betrekking hebben op het levenseinde. Maar sommige zorgprofessionals dachten dat bepaalde onderdelen van het gesprekinstrument IMPACT ook nuttig zouden kunnen zijn voor kinderen met een chronische ziekte, om wat uitgebreider na te denken over wat zij belangrijk vinden en om aan de toekomst te denken.

***" Ik denk dat vooral kinderen met diabetes of maagdarmlever ziekten enorm gebaat zijn bij een gespreksinstrument. [..] Omdat juist vaak de problematiek niet zo zit in het medische zit, maar op latere leeftijd, in het mee kunnen doen. Dus als je al vrij jong deze onderwerpen bespreekt kun je daar wel winst mee behalen voor de lange termijn."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 3)*

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- Een zorgprofessional, die de gespreksinstrument regelmatig in de praktijk gebruikt, past de gespreksinstrumenten specifiek toe bij tieners als een manier om op een dieper niveau met hen in contact te komen en hen beter te leren kennen, los van alleen het medische domein.
- Een andere zorgprofessional deelde een situatie waarin zij de kindtool gebruikte met een tienerjongen die een gebrek aan motivatie en betrokkenheid ervaarde als gevolg van zijn diabetes. Door het gebruik van het gespreksinstrument had de professional als doel inzicht te krijgen in zijn gedachten en emoties, waardoor zij zijn situatie beter begreep en de jongen beter kon helpen.

***Bijvoorbeeld de laatste keer gebruikte ze haar puffer niet, terwijl ik van alles bedacht had. Toen dacht ik 'misschien kom ik er meer uit met positieve gezondheid?' Het is om beter natte vinger werk te doen, en te kijken hoe en wat."***
*(kinderarts, respondent 13)*

***" Met name kinderen die komen met een chronische ziekte en die komen heel lang en heel vaak hoor je: 'Ja, het gaat goed'. Dan denk ik 'gaat het echt goed?'***
*(kinderarts, respondent 13)*

## 4 Gespreksinstrument: voor kind of zorgprofessional?

Verder lijken er verschillende perspectieven te zijn over of deze gespreksinstrumenten voornamelijk bedoeld zijn voor de zorgprofessional of het kind. Sommigen geloofden dat het

***"Ik had gewoon het idee dat wij niet op dezelfde golflengte aan het communiceren waren, want waar ik het heel belangrijk vond dat hij zijn insuline kreeg, hing hij voor mijn gevoel gewoon een praatje op dat hij het wel deed. Ik had het gevoel dat hij tegen mij loog. Toen heb ik een gespreksinstrument ingezet. Daardoor merkte ik dat zijn interesses gewoon heel anders lagen. Als je dat doet, dan lukt een gesprek over het medische stuk ook veel beter."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 7)*

meer bedoeld was voor de professional om een instrument als checklist te gebruiken om ervoor te zorgen dat er niets over het hoofd wordt gezien. Aan de andere kant zagen anderen de waarde ervan om het te gebruiken bij het ondersteunen van verlegen kinderen. Met het doel om hun gedachten van tevoren te verzamelen en actiever deel te nemen aan het gesprek. Bovendien geloofden sommige mensen dat het instrument bedoeld is om de communicatie tussen zowel het kind als de zorgprofessional te verbeteren, waardoor een productiever en betekenisvoller gesprek mogelijk wordt gemaakt. Een andere zorgprofessional die het instrument al gebruikte, merkte ook op dat kinderen vaak het gespreksinstrument niet invullen, doordat ze het vergeten of niet kunnen vinden. Daarom gaf deze zorgprofessional de Kindtool vaak aan het kind in de wachtkamer.

## c. Interpersoonlijke en cognitieve vaardigheden

### 1 Open communicatie

Het grootste deel van de zorgprofessionals gaven aan dat open communicatie een belangrijke vaardigheid was om gespreksinstrumenten goed te gebruiken. Daarnaast werd ook opgenoemd dat je durf nodig hebt en de vaardigheid om door te vragen.

***"Kinderen zetten je toch ook op een plateau als zorgverlener. Ik denk dat we daar juist van af moeten stappen, meer naast elkaar staan."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 6)*

Verbonden aan deze vaardigheid is het kunnen creëren van vertrouwen tussen de zorgprofessional en het kind. Tijdens de masterclass met kinderthuiszorgverpleegkundigen benadrukten ze dat het opbouwen van een vertrouwensrelatie voordat het kind een tool invult, meer oprechte en nauwkeurige reacties aanmoedigt. Er werden zorgen geuit over de eerlijkheid van kinderen die deze vertrouwensrelatie missen. Een van de verpleegkundigen vroeg zich af: "In hoeverre vullen ze het sociaal wenselijk in?"

***"Je hebt echt wel gesprekstechnieken nodig om ook wel door te kunnen vragen naar ''oh en hoe zit het hiermee? Hoe zit het op dat vlak?''. Je moet durven vragen zodat je niet oppervlakkig blijft. Dus gesprekstechnieken zijn denk ik wel noodzakelijk om die gespreksinstrument in te kunnen zetten.''***
*(Medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 14)*

### 2 Omdenken en het loslaten van eigen agenda is lastig

Een belangrijke belemmerende factor voor het gebruik van gespreksinstrumenten lijkt het niet kunnen 'omdenken', wat inhoudt dat je een andere manier van denken aanneemt. Gespreksinstrumenten creëren ruimte voor kinderen om uit te drukken wat voor hen belangrijk is. Dit vereist een verschuiving in focus, omdat de agenda van het kind op de voorgrond wordt geplaatst, terwijl zorgprofessionals hun eigen agenda moeten loslaten.

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- Deze verschuiving kan voor sommige professionals uitdagend en ongemakkelijk zijn, omdat gespreksinstrumenten zoals de Kindtool en IMPACT een meer passieve benadering vereisen, waarbij de zorgverlener vaardigheden nodig heeft zoals een stap terug doen, actief luisteren en loslaten.

***"[De Kindtool positieve gezondheid] vraagt écht anders denken, schakelen, aanpassen, en dat vraagt wel weer wat durf.''***
*(Medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 9)*

- Een paar zorgprofessionals gaven ook aan dat 'durf' een helpende factor is voor omdenken.

- Verder kwam naar voren dat gespreksinstrumenten ook omdenken vergen omdat dit gaat over de vier kinderleefdomeinen. Een aantal zorgprofessionals, die nog niet een van de twee gespreksinstrumenten gebruikten, legde uit dat zij getraind zijn om zich te focussen op het medische domein, om snel tot oplossingen te komen en om veel informatie te geven, terwijl de gespreksinstrumenten juist focussen op alle vier domeinen en gaat om meer loslaten.

***"Met [IMPACT] moet je juist meer openstellen van 'ja, vertel het maar' en dan die goede vragen stellen waardoor je heel veel informatie kunt verzamelen. Je ben niet zozeer diegene die moet geven, maar juist de vrager en ontvanger van alle informatie. Ja. voor mij is het echt uit mijn comfortzone gaan. Letterlijk."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 3)*

***"Het gebruiken van gespreksinstrumenten kan voelen alsof je nu op een fiets stapt en ik je vraag achteruit te trappen om vooruit te komen. Zorgverleners zijn gewend om op te lossen. Nu moet je opeens achter over leunen en vragen stellen. Dat kan heel lastig voelen, maar het is nodig om te leren."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 3)*

## d. Gedachtenswitch

### 1 Gewoonten moeilijk te doorbreken

Voortbordurend op het vorige, vereist het gebruik van gespreksinstrumenten ook het breken van gewoonten. Moeilijkheden bij het doorbreken van gewoonten vormen daardoor een belemmering voor het gebruik van gespreksinstrumenten. Zoals hierboven vermeld, zijn zorgprofessionals gewend om zich primair te richten op het medische domein en minder op de drie andere kinderleefdomeinen. Het gebruik van een gespreksinstrument zou vereisen dat ze hun gewoonten doorbreken, wat vaak weerstand veroorzaakt. Dit werd bevestigd door de expert van de Kindtool.

***" Het voelt voor zorgverleners een hele kluit als je opeens naar alle facetten moet kijken en dat moet integreren in je dagelijkse praktijk. Als jij als heel gespecialiseerde dokter gewend bent om heel specifiek naar die hele zeldzame ziekte te kijken waar jij voor opgeleid bent [..] is het echt een gedachte-switch van: 'Hoe kijk ik naar gezondheid, naar hoe kijk ik naar mijn patiënt? "***
*(expert kindtool, respondent 1)*

***"Het kan confronterend zijn als je problemen ontdekt maar je niet kunt helpen of ondersteunen. We zijn opgeleid en zijn van nature mensen die anderen graag willen helpen. Maar als je geconfronteerd wordt met situaties waarvan je niet weet hoe je kunt helpen, kan dat frustratie of machteloosheid oproepen. Dit is een gevolg van het blootleggen van meer informatie en dingen die boven tafel komen. "***
*(expert Kindtool, respondent 1 )*

### 2 Training in samen beslissen en gebruik gesprekinstrumenten

en bevorderende factor voor samen beslissen, volgens sommige zorgprofessionals, is om het belang te benadrukken van het vertrouwd raken met het gespreksinstrument, het omarmen van het gespreksinstrument op een manier die bij hen persoonlijk past en het echt begrijpen van de betekenis van het gespreksinstrument. Ze benadrukten specifiek de waarde van voorbereiding, oefening en mogelijk het ontvangen van training om het gespreksinstrument effectief te gebruiken en het concept te begrijpen.

## 3 Aanpassing beleid en protocollen

In de vragenlijst gaven zorgprofessionals ook aan dat ze geen gespreksinstrumenten gebruikten omdat het geen deel uitmaakte van het beleid van hun ziekenhuis. De meeste zorgprofessionals legden uit dat er op dit moment ook geen protocollen in hun ziekenhuis zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten voor kinderen om samen beslissen met hen te verbeteren. De meeste zorgprofessionals geloofden dat wanneer het aanbieden van gespreksinstrument aan kinderen beleid in het ziekenhuis zou worden, ze de Kindtool positieve gezondheid en/of Impact zouden gebruiken. Het ontbreken van protocollen vormen daardoor een belemmering voor het gebruik van gespreksinstrumenten.

***"Als het eenmaal in de organisatie loopt en iedereen daar meer mee bezig dan gaat het er bij mij ook inzitten en daardoor is het ook veel makkelijker om het in te zetten. Het is meer omdat het om me heen nog niet gebeurd, waardoor ik het niet inzet."***
*(medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 14)*

- Een tal van zorgprofessionals uitten daarbij de kanttekening dat het gespreksinstrument geen verplichting moet zijn. Ze geloven er niet in dat het opleggen van iets aan hen werkt, omdat het kan leiden tot gebruik van het gespreksinstrument omwille van het gebruik ervan zonder echte betrokkenheid.
- Verder gaven zorgprofessionals ook aan dat als een gespreksinstrument een soort checklist zou worden, het zijn doel zou verliezen.

***"Ik ben er sowieso niet zo van dat ik dat van bovenaf opgelegd krijg, ik probeer als ik ergens voor sta, dan ga ik ervoor en dan zorg ik dat het gewoon beargumenteerd lukt."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 8)*

***" Ik wil voorkomen dat ik zo meteen vastloop, omdat ik dan gewoon heel keurig dat lijstje ga volgen, maar dan wordt het niet meer een soort ''ontspannen'' gesprek.***
*(kinderarts, respondent 2)*

## Mogelijkheid

Over het algemeen vonden zorgprofessionals de mogelijkheid om gespreksinstrumenten te gebruiken te kort voor de tijd die ze hadden. Zoals in figuur 1 te zien is was tijd de belangrijkste belemmerende factor en kunnen rolmodellen hierin een grote bevorderende factor zijn.

### e. Sociale invloeden

#### 1 Rolmodellen die gespreksinstrumenten gebruiken

Een groot deel van de zorgprofessionals gaven aan dat de grootste reden voor hen om momenteel geen gespreksinstrumenten te gebruiken is dat hun collega's geen gespreksinstrumenten gebruiken. Het gebruik ervan binnen een organisatie zou een grote bevorderende factor zijn om beter bekend te worden met de gespreksinstrument en ook het 'omdenken' makkelijker te maken. Het hebben van rolmodellen die gebruik maken van het gespreksinstrument zou hierbij enorm helpen. Veel zorgprofessionals gaven meerdere keren aan dat het behulpzaam zou zijn als een klein groepje enthousiaste collega's het gebruik van gespreksinstrumenten zou oppikken en het op die manier op den duur zou verspreiden. Hoewel veel zorgprofessionals achter het concept staan van positieve gezondheid is de stap om het gespreksinstrument alleen te gebruiken te groot.

***"Ik denk dat je zeker een aantal kartrekkers moet hebben in een ziekenhuis, want met enthousiastelingen daar kan je daar verder op bouwen, hè?"***
*(kinderverpleegkundige, respondent 6))*

#### 2 Meer open staan

Enkele zorgprofessionals noemden dat het helpend zou zijn als hun collega's meer open zouden staan voor nieuwe initiatieven, omdat zij dan waarschijnlijk enthousiaster zouden zijn over gespreksinstrumenten. Een medisch pedagogisch zorgverlener deelde haar ervaringen over een vorige baan in het ziekenhuis waar zij een nieuw initiatief probeerde te delen:

***"Dan krijg je best wel wat weerstand [..] en dan moet je dat weer helemaal allemaal onderbouwen [..] Dat heeft me wel heel veel energie gekost In het ziekenhuis."***
*(medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 9)*

#### 3 Multidisciplinair gebruik

Zorgprofessionals benoemden dat gespreksinstrumenten multidisciplinair inzetten een grote bevorderende factor zou zijn. De meeste zorgprofessionals waren het erover eens dat het gebruik van een gespreksinstrument een gezamenlijke taak is en multidisciplinair moet worden ingezet. Sommige professionals zeiden ook dat het gebruik van een gespreksinstrument het instrument zijn doel mist.

***" Ik denk dat wij wel heel erg de awareness over [positieve gezondheid] kunnen uitdragen als medisch pedagogische zorgverleners. Maar het moet wel echt multidisciplinair gedragen worden. Het heeft geen effect als de pedagogische zorgverlener het als enige gaat doen."***
*(medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 9)*

#### 4 Sociale invloed van ouders

Er was de assumptie of twijfel bij sommige zorgprofessionals dat ouders het gespreksinstrument zouden invullen voor het kind. Zij vroegen zich af hoeveel het gespreksinstrument in dat geval zou bijdragen. Een kinderverpleegkundige had ervaring hier mee met een ander soort vragenlijst:

***"Als het eenmaal in de organisatie loopt en iedereen daar meer mee bezig dan gaat het er bij mij ook inzitten en daardoor is het ook veel makkelijker om het in te zetten. Het is meer omdat het om me heen nog niet gebeurd, waardoor ik het niet inzet."***
*(medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 14)*

Een kinderverpleegkundige vertelde dat zij de Kindtool meer als 'gespreks' instrument gebruikt kan worden in plaats van een 'meet' instrument.

***"Maar misschien moet ik ook wel denken dat wat er ook ingevuld staat, dat ik daarover in gesprek ga. Misschien is dat wel de manier."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 15)*

## f. Omgevingscontext en middelen

### 1 Gebrek aan tijd

Alle zorgprofessionals gaven aan dat zij tijd ervaren als belemmerende factor voor het gebruik van hulpmiddelen, sommigen in grotere mate dan anderen. Vooral zorgprofessionals die in het ziekenhuis werken, ervaren tijdsdruk omdat ze beperkte tijd hebben met hun patiënten. De kinderverpleegkundigen in de thuiszorg gaven aan dat ze eigenlijk een "luxe positie" hebben qua tijd, omdat ze meer tijd hebben voor één ingreep en hun vrije tijd kunnen gebruiken om te praten over andere domeinen van de gezondheid van het kind.

***"Wat belangrijk is, is dat je zoiets omarmt en invoert op een manier die voor jou past en het je niet extra tijd kost. "***
*(Expert Kindtool, respondent 1)*

Verdere bevindingen en ervaringen:

- Alle zorgprofessionals waren het erover eens dat het tijd kost om met de gespreksinstrumenten te leren werken en ze te integreren, omdat het altijd tijd kost om iets nieuws te leren. Sommige professionals merkten op dat het gebrek aan tijd eigenlijk een financieel probleem is dat niet gemakkelijk kan worden opgelost.
- Daarentegen werd ook genoemd door anderen, dat extra tijd geminimaliseerd kan worden door vertrouwd te raken met het gespreksinstrument, eigen te maken en het zo op te nemen op een manier dat men gemakkelijk met het gespreksinstrument kan werken.
- Een kinderarts die de Kindtool regelmatig gebruikt, benadrukte ook dat hoewel tijd een probleem kan zijn, aandacht geven aan wat belangrijk is voor de patiënt is de moeite waard, maar de balans tussen weten wat je weten wilt en luisteren blijft lastig.
- Een andere zorgprofessional, een verpleegkundige in het comfortteam die regelmatig IMPACT vragen gebruikt vond tijd ook geen probleem.

***"Tijd is een factor, maar soms moet je dat ook accepteren. Het is misschien een betere consult geweest, ondanks dat jou agenda niet gevoeld is, maar wel de agenda van de patiënt. Die balans is best moeilijk soms "***
*(kinderarts, respondent 13)*

***"Kijk, het kost veel tijd, maar is dat erg? Nee, dat vind ik niet erg, ik neem er de tijd voor, want ik denk dat het zich uitbetaalt. "***
*(kinderverpleegkundige in comfort team, respondent 16 )*

## 2 Zorgprofessionals trainen

Training zou een grote bevorderende factor zijn voor professionals in de gezondheidszorg om gespreksinstrumenten te gebruiken. Zorgprofessionals vermeldden echter dat hun ziekenhuizen geen training bieden voor de Kindtool positieve gezondheid of IMPACT, terwijl ze tegelijkertijd het belang van training of adequate oefening benadrukken om echt te begrijpen hoe ze met het gespreksinstrument moeten werken. Sommige professionals geloofden dat training noodzakelijk was, anderen dachten dat het nuttig zou zijn.

***"Het is altijd wel fijn om met een uitleg te beginnen, en dan zelf proberen. Het ziet er in helemaal niet ingewikkeld uit, totaal niet, maar een training is wel goed."***
*(kinderverpleegkundige, respondent 15 )*

De mogelijkheid om training te krijgen draagt ook bij aan het gebruik van een gespreksinstrument, omdat mensen er vertrouwd mee kunnen raken en positieve ervaringen met het gespreksinstrument kunnen opdoen. Door de beperkte ruimte kan echter niet iedere zorgprofessional deze trainingen volgen. De expert van de Kindtool legde uit dat training nuttig is, maar niet noodzakelijk als je affiniteit hebt met het concept van de Kindtool.

***" Het helpt wel heel erg om een training te hebben, maar als je zelf ook misschien wel die motivatie al hebt, zou je het zonder kunnen gebruiken. Maar dan moet je zelf eigenlijk al een soort van affiniteit met positieve gezondheid hebben."***
*(expert kindtool, respondent 1)*

## 3 Syteembeperkingen en andere limitaties

Een paar zorgprofessionals noemden dat systeembeperkingen en de huidige negatieve financiële prikkels belemmeringen zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten. Wanneer er bijvoorbeeld extra tijd nodig zou zijn, dit vaak niet mogelijk is omdat het zorgsysteem geen rekening kan houden met extra tijd.

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- De expert van de kindtool vermeldde dat systeem- en financiële beperkingen vaak belemmeren om naar de juiste persoon te verwijzen om bepaalde uitkomsten van een gespreksinstrument te behandelen. Wanneer er bijvoorbeeld een psycholoog nodig is, kan het gebrek aan toegang leiden tot extra frustratie bij zorgprofessionals.
- Een andere kinderverpleegkundige uitte haar frustratie over internationale kwaliteitscommissies:

***"Als je kijkt naar hoe wordt er nu gekeken naar kwaliteit van zorg. Neem ons eigen ziekenhuisvoorbeeld, dan willen ze een JCI keurmerk hebben en komen Amerikanen kijken of we wel gecheckt hebben of het gewicht bij de lengte past en of we wel gevraagd hebben of ze BMOMRSA bacterie bij zich dragen, binnen een minuut na binnenkomst. En dáár word je dan op beoordeeld. Het gaat eigenlijk nooit over de kwaliteit van zorg, tevredenheid of zien van de patiënt. "***
*(kinderverpleegkundige, respondent 3 )*

- Een andere beperking van het systeem is dat gespreksinstrumenten nog niet beschikbaar zijn in een online gepersonaliseerde zorgomgeving. Zorgprofessionals op het Medische Kindzorg Samenwerking symposium spraken de wens uit om het gespreksinstrument te integreren in deze persoonlijke omgeving voor een beter bewustzijn bij zorgprofessionals en het delen van resultaten voor verbeterde gepersonaliseerde zorg.
- Een kinderverpleegkundige in de thuiszorg uitte haar zorgen over het mogelijk belasten van patiënten en ouders met het herhaaldelijk vragen om informatie terwijl het zou kunnen zijn dat het kind en een andere professional dat gesprek met het gespreksinstrument al hadden.

## Motivatie

Over het algemeen droeg een sterke persoonlijke motivatie het meest bij aan het gebruik van gespreksinstrumenten, met passie en affiniteit voor de tools als de belangrijkste bevorderende factor.

### g. Professionele rol en identiteit

#### 1 Verantwoordelijkheden onderling

Wat de professionele rol en identiteit betreft, uitte een meerderheid van de zorgprofessionals onzekerheid over wie verantwoordelijk zou moeten zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten. De meeste kinderverpleegkundigen waren het erover eens dat zij de aangewezen persoon voor de taak waren, maar benadrukten de voordelen van het werken met het hele team. Medisch pedagogisch zorgverleners geloofden dat zij ook de aangewezen persoon konden zijn, vooral nadat ze meer hadden begrepen over de volledige definitie van samen beslissen. De meeste zorgprofessionals waren het er echter over eens dat het gebruik van gespreksinstrumenten een gezamenlijke taak is en multidisciplinair moet worden gebruikt.

Verdere ervaringen en bevindingen van zorgprofessionals:

- Een kinderarts vroeg zich af of het haar taak was om sociale problemen aan te pakken, omdat ze vooral gericht was op fysieke gezondheid, wat terug te voeren was op een tijdsprobleem omdat ze slechts 15 minuten heeft om met een patiënt te praten.
- Aan de andere kant geloofde een andere kinderarts dat het haar verantwoordelijkheid was om alle aspecten die belangrijk zijn voor haar patiënten aan te pakken met behulp van de Kindtool.

#### 2 Follow-up

Tijdens de interviews en masterclasses benadrukten zorgprofessionals dat het gebruik van een gespreksinstrument gevolgen zou hebben die soms iemand anders moet oppakken. Dit riep bij hen bezorgdheid op over tijd hiervoor maken om uit te zoeken welke zorgverlener het meest geschikt zou zijn om met deze uitkomsten om te gaan.

> ***" Stel nou dat je uit die tool iets krijgt wat meer aandacht vergt. Dat moet je als dokter of als verpleegkundig specialist dan niet per se oplossen, maar daar moet wel aandacht voor komen en moet je actief navraag naar doen. Daar moet je tijd voor inruimen. Dat is wel iets, waar ik wel een uitdaging in zie."***
> *(kinderverpleegkundige, respondent 6 )*

Er waren ook suggesties van zorgprofessionals dat verschillende aspecten van gespreksinstrumenten verdeeld zouden kunnen worden over verschillende zorgprofessionals. Een kinderverpleegkundige in het comfortteam legde uit dat bijvoorbeeld een medisch pedagogisch zorgverlener bepaalde sociale aspecten van IMPACT kan bespreken, terwijl een verpleegkundige of een arts de medische aspecten kan bespreken.

### h. Overtuiging over gevolgen

#### 1 Meer regie voor het kind

De overtuiging dat een gespreksinstrument het kind in staat stelt om voor zichzelf te zorgen, is een bevorderende factor om een gespreksinstrument te gebruiken. Tal van zorgprofessionals, uit de interviews, masterclasses en vragenlijst, geloven dat wanneer een kind het gespreksinstrument gebruikt, dit tot verschillende positieve resultaten leidt. Ze noemden het volgende: ten eerste krijgt het kind een krachtige stem in het gesprek. Ten tweede hebben zorgprofessionals de mogelijkheid om het perspectief van het kind beter te begrijpen en te horen. Ten slotte wordt het gesprek zelf meer oprecht, waardoor een dieper niveau van betrokkenheid en samenwerking wordt bereikt. Deze uitkomsten brengen positieve gevoelens naar de zorgprofessionals en motiveren hen op hun beurt om een gespreksinstrument te gebruiken of te gaan gebruiken.

***"'Ik denk dat je er blij van wordt als je het patiënt perspectief hoort en dat je daar dat je daarvoor doet zeg maar, dus ja, ik kan wel alleen maar gelukkig van worden "***
*(kinderverpleegkundige, respondent 8 )*

### 2 Tijdsverlies of tijdswinst?

Zoals eerder genoemd is tijdsdruk een barrière voor het gebruik van gespreksinstrument, maar de overtuiging dat een gespreksinstrument meer tijd in beslag zal nemen, is ook een barrière voor het gebruik van gespreksinstrument. De meeste zorgprofessionals geloofden dat het gebruik van een gespreksinstrument meer tijd zou kosten. Sommigen geloofden echter dat het gespreksinstrument uiteindelijk tijd zou besparen:

***"Dit [Kindtool] lijkt het misschien wel extra tijd.. maar [..] Ik denk dat je eerder signaleert als er iets aan de hand is of makkelijker. En op den duur, als je er handig mee leert werken en aan gewend bent, zou het tijdbesparend kunnen zijn en kwaliteit verhogen. "***
*(kinderverpleegkundige, respondent 15 )*

Zoals eerder genoemd waren er zorgprofessionals die echt geloofden in de positieve uitkomst van de gespreksinstrument en tijd niet als belemmering zagen. Het geloof in de waarde van de uitkomst was bij hen nauw verbonden met het hebben van positieve ervaringen met de gespreksinstrument.

***"Met deze tool [IMPACT] ga je eigenlijk verkennen: 'Wat is de identiteit van het kind, hè, de waarden en de normen van het gezin?' Je gaat heel erg na van: 'Wie is dit kind, waar wordt hij of zij blij van? Waar geniet hij van?', hè, dat vind ik gewoon mooi, omdat het niet meteen heel erg alleen over de aandoening gaat. Het kind is dan meer dan zijn of haar aandoening."***
*(kinderverpleegkundig in comfortteam, respondent 16 )*

## i. Overtuigingen over capaciteit

### 1. Zelfverzekerder met training

De meeste zorgprofessionals gaven aan dat ze zich zelfverzekerd genoeg voelden om gespreksinstrumenten te gebruiken. Zoals eerder vermeld (in 3.2.2 training zou helpen), benadrukten ze echter het belang van training en oefening, omdat ze zich dan zekerder zouden voelen over het gebruik van het gespreksinstrument, zowel Kindtool als IMPACT. De IMPACT-expert legde uit dat de meeste zorgprofessionals het moeilijk vinden om kinderen bepaalde vragen te stellen, zoals: 'Waar ben je bang voor?'. Dit werd ook bevestigd door een kinderverpleegkundige die het gespreksinstrument in haar werk gebruikt. Zorgprofessionals gaan er ook soms van uit dat ouders of kinderen niet klaar zijn om over deze onderwerpen te praten, omdat ze zich minder op hun gemak voelen. Deze aarzeling kan een belemmering vormen voor het gebruik van een gespreksinstrument.

***''Aan de ene kant wil ik best wel veel ruimte geven aan het kind en ook gewoon goed luisteren en daaruit samen een plan uit opstellen, en soms merk ik dat kinderen daarin sturing willen en niet te veel keuze mogelijkheden aangeboden moeten krijgen. Want anders. Het is al zo een lastige keuze, hè, wil je het links, wil je het rechts. Dus soms moet je kinderen daarin begrenzen, ja''***
*(kinderverpleegkundige, respondent 10r)*

***"Zorgprofessionals hebben vaak het gevoel dat ouders er niet aan toe zijn. De barrières voor zorgverleners is dat ze zich verlegen voelen om met kind en ouders deze thema 's te bespreken, omdat ze niet goed weten op welke manier en dat het niet betekent dat je hoop wegneemt en dat je vertrouwensband niet hoeft te scharen. "***
*(Expert IMPACT, respondent 12)*

Aan de andere kant kan de IMPACT-gespreksinstrument ook worden gebruikt bij chronisch zieke kinderen. Dus als een zorgverlener het IMPACT-gespreksinstrument gebruikt bij kinderen zonder een levensbedreigende ziekte, kan deze angst om vragen te stellen anders zijn.

***"Bij een diabetes poli gaat het natuurlijk misschien heel ergens anders over. Dat is toch verschrikkelijk als bijvoorbeeld een puber niet.. die wilt gewoon normaal zijn en die wil meedoen. En dan zegt bijvoorbeeld een moeder: 'Nee, Ik wil alleen maar dat je al mijn eten opeet en je bloedwaardes aan mij door appt'. Terwijl zo een kind.. Ja wat vindt het kind dan belangrijk. Ja, die zegt: 'Ik wil daar mee experimenteren en ik wil gewoon een keer uit eten gaan met mijn vrienden'. Maar daar heb je hem [IMPACT] al op een ander niveau, dat is toch heel waardevol om dat kind die stem te geven als zorgverlener. "***
*(kinderverpleegkundige in comfortteam, respondent 16)*

## j. Emotie

### 1. Passie en affiniteit met de gespreksinstrument

Uit interviews en masterclasses bleek dat de grootste bevorderende factor voor het gebruik van een gespreksinstrument is:
- passie voor het vak
- affiniteit met de gespreksinstrument
- positieve ervaringen met gespreksinstrumenten, waarin alle aspecten elkaar continu versterken.

Zoals hierboven vermeld (in 3) is een van de belangrijkste redenen om een gespreksinstrument niet te gebruiken, omdat deze niet door collega's is gebruikt en er tijdgebrek is. Sommige zorgverleners gebruiken ze echter in dezelfde omstandigheden en kunnen het gespreksinstrument wel goed gebruiken. Dit suggereert dat de reden dat ze de gespreksinstrumenten gebruiken, is omdat ze echt geloven in het positieve resultaat hiervan. Veelal kregen zorgprofessionals kwamen een training en hadden er een positieve ervaring mee, waardoor ze echt de meerwaarde zagen.

***" Ik voel me meer huisarts eigenlijk van de kinderen zeg ik ook altijd. En wij hebben holistische aanpak, hè? Ons doel is ook om te zorgen dat een kind met een chronische ziekte dat die gaat groeien en ontwikkelen en zoveel mogelijk een normaal leven [leidt] in het systeem. [..] Dit is gewoon een mooie tool om je ook extra tools te geven of je kan stukjes daarvoor gebruiken in je gesprekstechniek of je geeft aandacht voor dat andere stuk, omdat dat is dat holistische aanpak. En dat is eerlijk gezegd als dokter veel leuker eigenlijk omdat je al die andere verschillende mensen tegen komt en, je leert gewoon alles over andere omgevingen, en wat belangrijk voor mensen is."***
*(kinderarts, respondent 13 )*

Affiniteit hebben met het concept van een gespreksinstrument en écht geïnteresseerd zijn in het kind is een bevorderende factor voor het gebruik van gespreksinstrumenten. Tijdens een interview ontwikkelde een kinderverpleegkundige die aanvankelijk niet bekend was met het gespreksinstrument een interesse voor de kindtool omdat het aansloot bij haar passie voor het overwegen van zowel medische als sociale domeinen van kinderzorg. Daarom was ze meer geneigd om de Kindtool in de toekomst te gebruiken. Dit suggereert dat als men echt gelooft in de waarde van het gespreksinstrument, andere obstakels zoals tijdsdruk beheersbaar kunnen zijn, zoals reeds meerdere keren benoemd is.

***“ Als we merken dat dit goed werkt, dan denk ik dat tijd geen rol speelt. In het begin zal daar weerstand tegen zijn, maar als je ziet dat het goed werkt, dat je een mooi handvat hebt en dat je in een oog opslag kunt zien waar het eventueel wringt, dan denk ik dat dat omarmd gaat worden.”*** *(kinderverpleegkundige, respondent 15)*

Bovendien kregen de zorgprofessionals die de masterclasses volgden, een dieper inzicht toen ze daadwerkelijk de perspectieven van de aanwezige kinderen in de masterclass hoorden en ze de positieve uitkomst van gespreksinstrumenten zelf ervaarden. Deze ervaring opende hun ogen voor de waarde van de gespreksinstrumenten en samen beslissen. Het leidde tot meer enthousiasme. Ook waren ze sneller geneigd tot vragen stellen aan de kinderen en meer te leren over samen beslissen en gespreksinstrumenten. Diverse zorgprofessionals zeiden dat het enthousiast zijn over gespreksinstrumenten een belangrijke bevorderende factor is.

***“ Volgens mij begint het eigenlijk ook daarmee: mensen moeten er gewoon echt enthousiast over zijn, ervan overtuigd zijn. En manieren weten hoe je er ook simpel mee kan werken”***
*(medisch pedagogisch zorgverlener, respondent 9)*

# 4 Bevindingen

Dit hoofdstuk reflecteert op de belangrijkste bevindingen en vergelijkt de ze met bevindingen van eerder gepubliceerde onderzoeken. Op basis van de sterke punten en beperkingen van dit onderzoek zal op de belangrijkste bevindingen kritisch worden gereflecteerd. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaat dieper in op suggesties voor verder onderzoek.

## Belangrijkste bevindingen en interpretaties

Het overhangende doel van deze studie was om bij te dragen aan de verbetering van de participatie van kinderen bij samen beslissen in de gezondheidszorg in en rond het ziekenhuis en thuisomgeving door de belemmerende en bevorderende factoren van zorgprofessionals te onderzoeken voor het gebruik van de Kindtool en de IMPACT gespreksinstrumenten.

### De meest belemmerende factoren die uit de studie volgen zijn:

- Kennis van samen beslissen: de kennis over de definitie van samen beslissen verschilt, ook over gespreksinstrumenten; wanneer en bij welke kinderen reik je het aan, en "wat betekent het instrument voor mij?"
- Omdenken' en loslaten eigen agenda is lastig. Er zijn geen protocollen bij zorgorganisaties over het gebruik van gespreksinstrumenten, doorbreken gewoontes lastiger. Open communicatie is belangrijk, maar hoe medische voorrang versus de wensen van het kind? "Het gebruik vergt durf."
- Gebrek aan tijd door beperking financiën en 'het systeem'. Het kost tijd het je eigen te maken. "Het kost teveel tijd."

### De meest bevorderende factoren zijn:

- Passie voor het vak ('emotie') en affiniteit hebben met het gespreksinstrument: meerwaarde zien en positieve ervaring hebben over samen beslissen gesprek: "Meer regie voor het kind!"
- Rolmodellen bij en multidisciplinair gebruik van gespreksinstrumenten, geen 'afvinklijstje' voor gebruik, juist vergroten van toegang tot trainingen om het zelfverzekerd te gebruiken: "Uitkomst is het waard!"

**Ad 1) Definitie van samen beslissen**

- Er is geen uniforme definitie van samen beslissen, wat kan leiden tot verwarring.
- Huidige definities benadrukken vaak alleen medische aspecten, terwijl samen beslissen ook bredere domeinen, zoals sociale en ontwikkelingsaspecten, zou moeten omvatten.

Allereerst verschilde de definitie van samen beslissen tussen zorgprofessionals. Uit de literatuur blijkt ook dat er niet één uniforme definitie van samen beslissen is (Adams & Levy, 2017; Jacobs et al., 2023). De meeste definities zijn echter gebaseerd op het medische domein van samen beslissen (Kon &; Morrison, 2018). De resultaten benadrukken de noodzaak van een volledigere definitie, aangezien er momenteel niet één definitie is die de volledige reikwijdte van samen beslissen weergeeft. De bestaande definities missen volledigheid in andere domeinen die belangrijk zijn voor het algehele welzijn van het kind. Verder bewijs suggereert dat samen beslissen meer inhoudt dan alleen medische overwegingen (De Jong-Witjes et al., 2022; MKS, 2022). Kaders zoals de gevalideerde MKS-manier van werken benadrukken bijvoorbeeld het belang van het overwegen van meerdere domeinen bij het plannen van zorg, waaronder medische, sociale, veiligheids- en ontwikkelingsdomeinen (MKS, 2022). Bovendien gaat gezondheid volgens de Positieve Gezondheid verder dan alleen de afwezigheid van ziekte door te erkennen dat mensen meer zijn dan alleen ziekten, en hun bredere behoeften te erkennen (De Jong-Witjes et al., 2022). De definitie van het Nationaal

Kwaliteitsforum benadrukt dat samen beslissen gaat over optimale zorgbeslissingen die aansluiten bij wat patiënten het belangrijkst vinden (Quality Forum, 2017). Wat patiënten belangrijk vinden, kan op zijn beurt meer zijn dan medische overwegingen. Zonder een uitgebreide en volledige uniforme definitie kan het moeilijk zijn om gespreksinstrumenten te gebruiken, omdat deze gespreksinstrumenten domeinen buiten de medische aandoening beschouwen. Daarom is het ontbreken van een volledige definitie een potentiële belemmering voor het gebruik van deze gespreksinstrumenten.
Er werden verschillen gezien tussen samen beslissen van zorgprofessionals, waarbij zorgprofessionals met nauwere relaties meer betrokkenheid in alle vier de domeinen van samen beslissen ervaarden, bijvoorbeeld wanneer zij het kind vaker zagen, huisbezoeken deden en een oprechte interesse in het kind. Een studie toonde ook aan dat verpleegkundigen hoger scoorden op patiënttevredenheid aangezien ze meer tijd met de patiënt doorbrengen en kunnen worden gezien als de moderator tussen een arts en de patiënt (Gallata, 2022). De rol van de verpleegkundige in samen beslissen gaat verder dan het verstrekken van informatie door met de patiënt in gesprek te gaan om ervoor te zorgen dat de stem van het kind gehoord wordt (Gallata, 2022).

### Ad 2) Andere manier van denken: 'omdenken'

- Het gebruik van gespreksinstrumenten vereist een verschuiving in de mindset van zorgprofessionals, van het verstrekken van oplossingen naar het kind de ruimte geven om te spreken.
- Dit vereist training en het vermogen om de traditionele benaderingen van besluitvorming los te laten.

Bovendien toonde deze studie aan dat het gebruik van gespreksinstrumenten een zekere 'omdenken', verschuiving in de manier van denken, vereist. Zorgprofessionals zijn gewend om oplossingen te zoeken en veel informatie te geven, terwijl de gespreksinstrumenten vereisen dat ze een stap terug doen en het kind laten spreken. Gespreksinstrumenten creëren een verschuiving in de regie die leidt tot meer gelijkheid in de gesprekken tussen zorgprofessionals en kinderen (Lawson et al., 2020). Studies tonen aan dat zorgprofessionals hun traditionele besluitvormingsbenadering, zoals hiërarchische en paternalistische benaderingen, moeten veranderen om ruimte te maken voor het perspectief van de patiënt (Coulter & Collins, 2011; Joseph-Williams et al., 2017; Vemuri et al., 2022). Deze benaderingen houden in dat beslissingen vaak puur op basis van klinische kennis worden genomen, waarbij de zorgprofessional een dominante positie heeft in beslissingen. Gespreksinstrumenten en samen beslissen zelf vragen om een meer lay-back aanpak waarbij er meer ruimte is voor het kind om te spreken en om hun eigen agenda los te laten. Uit een eerdere pilotstudie van de Kindtool bleek dat zorgprofessionals moeten wennen aan hun nieuwe rol of positie in het gesprek, waarbij ze het kind meer ruimte geven door stil te zijn (Witjes & Van de Putte, 2022). Uit het onderzoek bleek echter dat bijna alle zorgprofessionals zich in staat achtten om de Kindtool te integreren in hun huidige manier van werken zodra ze meer getraind zouden zijn in het voeren van deze andere manier van een gesprek voeren (Witjes & Van de Putte, 2022). Dit is in lijn met de resultaten van dit onderzoek, aangezien zorgprofessionals in dit onderzoek hebben uitgelegd dat training en oefening nodig waren deze nieuwe manier van denken eigen te maken. Het vermogen om 'om te denken' en de moed te hebben om te proberen te veranderen, vereist een open mindset, die op zijn beurt een bevorderende factor kan zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten. Verder worden open communicatie, het creëren van een vertrouwensband en het vermogen om te vragen gezien als belangrijke vaardigheden voor samen beslissen in het algemeen (Hayes et al., 2019; Swedlund et al., 2012)) Een studie toonde aan dat vertrouwen en wederzijds respect samen beslissen zouden verbeteren naarmate kinderen zich meer op hun gemak zouden voelen om te spreken en vragen te stellen (Swedlund et al., 2012). Gespreksinstrumenten vereisen ook dat zorgverleners alle domeinen van het leven overwegen en een meer

holistische kijk op het kind hebben, wat ook iets is dat ze niet altijd gewend zijn vanuit de hun opleiding en ook een verschuiving in denken vereist.

### Ad 3a) Invloed van collega's

- Collega's spelen een belangrijke rol bij het bevorderen van het gebruik van gespreksinstrumenten.
- Rolmodellen die gespreksinstrumenten gebruiken, kunnen anderen inspireren om ze ook te adopteren.

Collega's spelen een cruciale rol in het faciliteren van het gebruik van gespreksinstrumenten voor samen beslissen met kinderen. Deze studie toonde aan dat een van de belangrijkste belemmeringen voor het gebruik van gespreksinstrumenten het feit dat geen van hun collega's gespreksinstrumenten gebruiken en de afwezigheid van integratie van gespreksinstrumenten in protocollen was. Zorgprofessionals benadrukten het belang van een groep rolmodellen in hun werkomgeving die gespreksinstrumenten gebruiken. Collega's kunnen als rolmodel dienen en ondersteuning, aanmoediging en richting geven over hoe deze gespreksinstrumenten in de praktijk kunnen worden opgenomen. Collega's die positieve ervaringen hebben met de gespreksinstrumenten kunnen hun succesverhalen en inzichten delen en anderen inspireren en motiveren om de gespreksinstrumenten ook te adopteren. Samenwerken met collega's kan ook een cultuur van samen beslissen creëren, waarin het gebruik van gespreksinstrumenten een norm wordt en wordt gewaardeerd binnen het zorgteam. Ondersteunende omgevingen kunnen bijdragen aan het prioriteren van Family Integrated Care (Boland et al., 2019). Daarnaast kunnen collega's ook expertise en feedback delen over het gebruik van gespreksinstrumenten voor samen beslissen, wat resulteert in een continu proces van ontwikkeling en verfijning. De zorgprofessionals in dit onderzoek gaven ook aan dat een groep enthousiaste mensen hen zou helpen om te volgen. Een studie toonde aan dat het hebben van 'voorlopers' of voorstanders van een bepaald nieuw initiatief belangrijk was voor het succes van implantatie (Li et al., 2018). Aan de andere kant werd een gebrek aan steun van collega's gezien als een belemmering voor het creëren van een veranderende cultuur (Li et al., 2018). Dit is ook in lijn met de resultaten van dit onderzoek.

### Ad 3b) Gebrek aan tijd

- Tijdsgebrek wordt gezien als een veelvoorkomende uitdaging bij samen beslissen.
- Het gebruik van gespreksinstrumenten kan echter uiteindelijk efficiënter worden naarmate zorgprofessionals eraan gewend raken.

Gebrek aan tijd is een algemeen waargenomen belemmering voor samen beslissen (Boland et al., 2019). In deze studie uitten alle zorgprofessionals hun bezorgdheid over het feit dat tijd beperkt is, vooral in ziekenhuisomgevingen. Sommige zorgprofessionals merkten echter op dat het gebruik van de kindtool en IMPACT niet noodzakelijkerwijs meer tijd zou kosten. Dit komt omdat deze gespreksinstrumenten zorgverleners en kinderen helpen om gemakkelijker tot het punt te komen van wat belangrijk is voor het kind, wat hen op zijn beurt helpt om problemen vroegtijdig te detecteren. Volgens een evaluatiestudie van keuzehulpen van patiënten bij volwassen samen beslissen zijn er weinig aanwijzingen dat deze samen beslissen-interventie ook extra tijd vergde (Stacey et al., 2017). Bovendien gaven zorgprofessionals in deze studie aan dat gespreksinstrumenten op de lange termijn niet meer tijd nodig hebben als ze eenmaal vertrouwd zijn met de gespreksinstrument en leren om ze te integreren in hun persoonlijke manier van werken. Daarnaast bleek uit de pilotstudie van de Kindtool-implementatie dat zorgprofessionals geloven dat naarmate ze oefenen met het voeren van deze gesprekken, tijd en andere barrières minder een probleem zullen worden (Witjes & Van de Putte, 2022). Training kan hier bij helpen om de tool echt eigen te maken en

in te voeren in hun werkwijze op een manier die bij hun persoonlijk past, om op deze manier tijdsgebrek te overwinnen.

### Ad 4 en 5) Motivatie

- Motivatie, gebaseerd op passie voor het vak, affiniteit met gespreksinstrumenten en positieve ervaringen, spelen een cruciale rol bij het gebruik van gespreksinstrumenten bij samen beslissen met kinderen.
- Positieve ervaringen met gespreksinstrumenten, door toegang tot training in het gebruik en collega's als rolmodellen.

Uit deze studie bleek dat motivatie de belangrijkste bevorderende factor was voor het gebruik van gespreksinstrumenten. Passie voor het vak, affiniteit met de denkwijze van gespreksinstrumenten en positieve ervaringen bleken de onderliggende mechanismen te zijn voor de motivatie om een gespreksinstrumenten te gebruiken. Echt de toegevoegde waarde van een gespreksinstrument zien en ervaren zorgt voor een grotere motivatie om gespreksinstrumenten in te zetten. Positieve ervaringen hiermee is hierin een versterkende factor. Uit een onderzoek naar de belemmerende en bevorderende factoren in de volwassenenzorg bleek dat de motivatie van de zorgprofessional en de positieve ervaring van de uitkomst de grootste bevorderende factoren waren (Légaré et al., 2008). Uit de pilotstudie van de Kindtool bleek ook dat positieve ervaringen, zoals verbeterde communicatie, meer ruimte voor kinderen en diepere gesprekken, bijdroegen aan de bereidheid om gespreksinstrumenten te gebruiken (Witjes & Van de Putte, 2022). Passie hebben voor het werken met kinderen draagt bij aan de motivatie om tools in te zitten. Daarbij kan bij het zien van de positieve uitkomst van de gespreksinstrumenten ook weer nieuwe passie ontstaan als men ziet dat het werkt. Daarnaast kan affiniteit voor de denkwijze van de tool, en daarbij de vier kinderleefdomeinen het vergemakkelijken om een gespreksinstrument in te zetten. Het opdoen van praktijkervaringen met gespreksinstrumenten door middel van scholing kan daarom bijdragen aan het creëren van motivatie om een gespreksinstrument te gebruiken, waarbij passie en positieve ervaringen, elkaar versterken.

## Sterke punten en beperkingen

- Het onderzoek biedt diepgaande inzichten dankzij interviews, groepsinterviews en deelnemersobservatie.
- Generalisatie van de resultaten naar andere contexten en populaties kan beperkt zijn vanwege de kwalitatieve aard van het onderzoek en de rekrutering van respondenten via Stichting Kind en Ziekenhuis.
- Er is behoefte aan toekomstig onderzoek naar uniforme definities van samen beslissen en manieren om het gebruik van gespreksinstrumenten in de kindergeneeskunde te bevorderen.

Deze studie gaf een breed en uitgebreid overzicht van de ervaren belemmeringen en bevorderende factoren door zorgprofessionals voor het gebruik of het niet gebruiken van gespreksinstrumenten voor samen beslissen. Een kracht van dit onderzoek is dat de combinatie van interviews, groepsinterviews en deelnemersobservatie een diepgaand inzicht geeft in de perspectieven van de zorgprofessionals. Een andere kracht is dat deze studie het perspectief bood van een breed scala aan respondenten, waaronder kinderartsen, verpleegkundigen, medisch pedagogisch zorgverleners, experts van de gespreksinstrumenten en verpleegkundigen in de thuiszorg.
Een beperking van deze studie is dat de bevindingen mogelijk niet gemakkelijk generaliseerbaar zijn naar een grotere populatie vanwege het kwalitatieve karakter van de studie. De bevindingen zijn alleen toepasbaar in de context van deze studie, omdat een belemmerende of bevorderende factor kan variëren afhankelijk van de situatie en subjectief is voor de onderzoeker. De meeste zorgprofessionals werden geworven via Stichting Kind en

Ziekenhuis, wat betekent dat ze mogelijk al bekend waren met de gespreksinstrumenten, die hun perspectieven kunnen hebben beïnvloed en mogelijk de diversiteit aan standpunten hebben beperkt (bijvoorbeeld meer kans om enthousiast te zijn over de gespreksinstrumenten).
Een andere beperking zou kunnen zijn dat de onderzoekspopulatie allemaal westerse vrouwelijke zorgprofessionals waren, wat twijfels veroorzaakt over de generaliseerbaarheid van de bevindingen naar andere populaties en culturen. Verschillende culturen kunnen unieke perspectieven en ervaringen hebben die niet in het onderzoek zijn vastgelegd (Rosenberg et al., 2017). Het conceptuele raamwerk is ook gebaseerd op de westerse cultuur, waardoor de generaliseerbaarheid verder wordt beperkt tot andere culturen (Michie et al, 2005). Bovendien richtte deze studie zich op een gegeneraliseerde groep kinderen met een somatische ziekte, wat het vermogen om conclusies of suggesties te trekken met betrekking tot kinderen met specifieke ziekten kan beperken. Ten slotte kan het gebruik van online interviews, hoewel handig, een beperking zijn omdat technologische problemen, potentiële afleidingen of gemiste non-verbale communicatiesignalen kunnen zijn opgetreden, die de kwaliteit en rijkdom van de verzamelde gegevens kunnen beïnvloeden (Gray et al., 2020).

## Suggesties voor vervolgonderzoek

Deze pionierende studie benadrukt het belang van verder onderzoek om bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik van gespreksinstrumenten bij samen beslissen met kinderen in verschillende contexten, culturele achtergronden en in specifieke populaties, zoals kinderen met specifieke ziekten, te onderzoeken. Toekomstig onderzoek moet gericht zijn op het vaststellen van een uniforme definitie van samen beslissen die rekening houdt met alle vier de kinderleefdomeinen van samen beslissen de in de gezondheidszorg. Ten slotte moet verder onderzoek zich richten op de manier waarop deze belemmerende en bevorderende factoren kunnen worden gebruikt om het gebruik van gespreksinstrumenten voor samen beslissen in de kindergeneeskunde te bevorderen.

## Conclusie

De vorm van samen beslissen en het gebruik van gespreksinstrumenten met kinderen is momenteel afhankelijk van individuele keuzes. Deze studie onthulde dat de voornaamste hindernissen voor het gebruik van samen beslissen en gespreksinstrumenten bestonden uit het ontbreken van een alomvattende definitie van samen beslissen, de uitdaging om een nieuwe denkwijze aan te nemen, tijdsgebrek en het ontbreken van rolmodellen op de werkvloer. Aan de andere kant werden de belangrijkste stimulerende factoren gevonden in de passie voor het beroep, de affiniteit met gespreksinstrumenten, positieve ervaringen met deze tools en de toegang tot training in hun gebruik. Toekomstig onderzoek dient zich te richten op het formuleren van een samen beslissen concept dat de volledige reikwijdte van gezondheidszorg bestrijkt, en hoe deze bevorderende en belemmerende factoren kunnen worden ingezet om het gebruik van samen beslissen instrumenten in de kindergeneeskunde te bevorderen.

## Aanbevelingen

- Het gebrek aan een complete definitie kan in de weg zitten om samen te beslissen en gespreksinstrumenten daarbij te gebruiken. Een campagne over hoe de definitie van samen beslissen met kinderen alle vier de kinderleefdomeinen omvat kan de bewustwording vergroten. Dit kan bereikt worden door via posters in ziekenhuizen, trainingen, of peer-to-peer verspreiding.

- Breed inzetbare trainingen of masterclasses met de stem van kinderen om de meerwaarde te benadrukken en de tools eigen te maken. Op deze manier kunnen zorgprofessionals ook zien wat de tools voor hen persoonlijk betekenen en hoe zij dit zouden kunnen integreren in hun eigen manier van werken.

- Het aanwijzen van rolmodellen in de zorg die enthousiast zijn over het gebruik van gespreksinstrumenten. Op deze manier zal het gebruik van gespreksinstrumenten de norm worden en zullen meer zorgprofessionals het enthousiasme van de rolmodellen volgen.

- Opnemen van afspraken in het beleid of protocol van zorgorganisaties ten aanzien van het gebruik van gesprekinstrumenten bij samen beslissen met kinderen, omdat het gebruik van een gespreksinstrument een gezamenlijke taak is en multidisciplinair dient te worden ingezet.

- Opzetten van een grote bewustwordingscampagne richting kinderen, ouders en zorgprofessionals over samen beslissen met kinderen en gebruik van gespreksinstrumenten.

# BIJLAGEN

## 1. Achtergrondinformatie

In de afgelopen decennia heeft 'samen beslissen' meer bekendheid gekregen als model voor betrokkenheid van patiënten bij beslissingen in de gezondheidszorg (Härter et al., 2017; Wijngaarde et al., 2021). Samen beslissen in de kindergezondheidszorg is de actieve deelname van de zorgverlener, het kind en de familie van het kind aan medische behandeling en beslissingen over de gezondheidszorg (Charles et al., 1997; Park & Cho, 2018). Samen beslissen omvat actieve informatie-uitwisseling van behandelingsopties, risico's en voordelen, evenals het bespreken van de voorkeuren en waarden van het kind en het gezin. Deze aanpak is gericht op het gezamenlijk beslissen over zorgplannen, rekening houdend met vier belangrijke kinderleefdomeinen van de gezondheidszorg: medisch, veiligheid, ontwikkelingsgericht en sociaal (Charles et al., 1997; Park & Cho, 2018, MKS, 2022). Studies hebben aangetoond dat kinderen die betrokken zijn bij beslissingen betere gezondheidsresultaten hebben (Adams &; Levy, 2017; Straat et al., 2009). Kinderen die inspraak hebben in beslissingen ervaren meer autonomie, zelfbewustzijn en zelfvertrouwen, evenals minder stress en angst. Bovendien hebben kinderen die betrokken zijn bij de beslissingen de neiging om trouw te blijven aan hun behandeling, wat resulteert in een algeheel verbeterd welzijn (Cohen & Emanuel, 1998; Wyatt et al., 2015).

**Samen beslissen - een fundamenteel kinderrecht**

Kinderen van alle leeftijden hebben het fundamentele recht om uit te drukken wat voor hen belangrijk is en om begrijpelijke gezondheidsinformatie te ontvangen, op basis van het Verdrag van de Verenigde Naties voor de Rechten van het Kind, ook vermeld in artikel 448 van de Wet burgerlijk wetboek 7, 2020; IVRK, 2018). Daarnaast hebben kinderen boven de 12 jaar het recht om actief mee te beslissen over zorgbeslissingen, zoals bepaald in artikel 450 van WGBO (Wet Burgerlijk Wetboek 7, 2020).

Hoewel kinderen deze rechten hebben, tonen studies aan dat de betrokkenheid van kinderen bij samen beslissen in de gezondheidszorg beperkt blijft (Boland et al., 2019; Légaré et al., 2014). Een studie naar de ervaring van kinderen met kanker toonde aan dat kinderen niet betrokken waren bij grote behandelingsbeslissingen, maar alleen betrokken waren bij kleinere beslissingen met betrekking tot zorgverlening (Coyne et al., 2014). Uit eem recent onderzoek van Maud Koenis en Christiaan van Woerden in het Bravis Ziekenhuis bleek dat kinderen slechts 11,3% van de woorden die tijdens doktersbezoeken werden gesproken, bijdroegen, terwijl de arts de overhand had. Kinderen konden niet zoveel spreken vanwege gesloten vragen en complex taalgebruik, vooral bij het uitleggen van behandelingsopties (Bravis, 2023).

**Kinderen zijn geen 'kleine volwassenen'**

De integratie van samen beslissen in de kindergeneeskunde wordt bemoeilijkt door het feit dat samen beslissen voor kinderen complexer is dan voor volwassenen (Boland et al., 2019). Een reden is dat de deelname van kinderen aan gezondheidsbeslissingen wordt beïnvloed door hun veranderende ontwikkelingsomgeving, inclusief biologische, cognitieve en psychosociale kenmerken (Boland et al., 2019). Als gevolg hiervan vinden zorgprofessionals het vaak een uitdaging om te beslissen hoeveel betrokkenheid voor kinderen gepast is (Gabe et al., 2004). Bovendien hebben volwassenen de neiging om te denken dat kinderen niet in staat zijn om complexe beslissingen te nemen (Norozi & Moen, 2016). Deze overtuiging komt voort uit de sociaal geconstrueerde neiging om kinderen te zien als 'onvolledige volwassenen', die niet het vermogen hebben om zich volledig uit te drukken (Norozi & Moen, 2016). In alle culturen is het algemeen bekend dat kinderen verschillen van volwassenen. Dit

verschil betekent echter niet dat kinderen iets missen, het betekent eerder dat volwassenen de praktijken van het kind niet begrijpen (Norozi & Moen, 2016). Met andere woorden, kinderen zijn in staat om zich in zorgbeslissingen uit te drukken over wat ze belangrijk vinden, alleen anders dan volwassenen. De betrokkenheid van verschillende belanghebbenden, zoals het kind, het gezin en zorgverleners, elk met hun eigen voorkeuren en waarden, bemoeilijkt de pediatrische samen beslissen verder (Gabe et al., 2004; Lipstein et al., 2015). Zorgprofessionals geloven vaak dat ze aan samen beslissen doen bij het presenteren van verschillende behandelingsopties, waarna ouders beslissen over de beste optie (Cox et al., 2007; Wijngaarde et al., 2021), terwijl samen beslissen de actieve betrokkenheid en voorkeuren van alle drie de partijen, inclusief het kind, vereist (Park & Cho, 2018). Verder wordt bij samen beslissen het sociale domein van de zorg vaak verwaarloosd (Kalverboer, 2021). Hoewel samen beslissen meestal gericht is op medische domeinen, ziet het belangrijke domeinen over het hoofd, waaronder ontwikkeling, sociaal en veiligheid, die ook cruciaal zijn voor het algehele welzijn en waarmee rekening moet worden gehouden bij het plannen van zorg tijdens het ziekenhuisbezoek en in de thuisomgeving (Kalverboer, 2021; MKS, 2022). Dit gebrek aan aandacht leidt ertoe dat de voorkeuren en behoeften van het kind in het dagelijks leven over het hoofd worden gezien in de zorgplanning (Kalverboer, 2021). Een recente studie toonde aan dat kinderen met chronische ziekten zich niet gehoord voelden bij beslissingen die hun dagelijks leven beïnvloedden, zoals deelnemen aan school of sport, en onvoldoende informatie kregen over hun gezondheidszorg (Kalverboer, 2021).

### Gespreksinstrumenten voor samen beslissen

Omdat samen beslissen in de pediatrische gezondheidszorg complex en divers is, zijn interventies nuttig om te zorgen voor een completere samen beslissen in ziekenhuis- en thuisomgevingen (Boland et al., 2019; De Jong-Witjes et al., 2022; Kalverboer, 2021). Er zijn gespreksinstrumenten beschikbaar voor zorgprofessionals om samen beslissen bij kinderen te verbeteren, waardoor kinderen in hun eigen zorg worden versterkt (De Jong-Witjes et al., 2022; Fahner et al., 2021; Légaré et al., 2014). Deze gespreksinstrumenten vergemakkelijken het gesprek, waardoor het kind kan praten over wat het belangrijk vindt met betrekking tot zijn leven en gezondheid (De Jong-Witjes et al., 2022; Fahner et al., 2021). Voorbeelden van deze gespreksinstrumenten zijn de Mijn Positieve Gezondheid Kindtool voor kinderen van 8-16 jaar met somatische aandoeningen, en de Implementing Paediatric Advance Care Planning gespreksinstrumentbox (IMPACT) voor kinderen en ouders die te maken hebben met levensverkortende of levensbedreigende ziekten (Palliaweb, n.d.). Deze gespreksinstrumenten stellen kinderen in staat om zich te uiten over hun behoeften en helpen zorgprofessionals om kinderen zorg te geven die past bij hun behoeften rond het ziekenhuis en thuis (De Jong-Witjes et al., 2022).

Hoewel het bewustzijn over samen beslissen onder zorgprofessionals in Nederland toeneemt, blijkt uit onderzoek dat zorgprofessionals kinderen zelden handvatten bieden of niet op de hoogte zijn van hulpmiddelen of richtlijnen om samen beslissen uit te voeren (Boland et al., 2019; Buchanan et al., 2020; Hayes et al., 2019; van der Weijden et al., 2022). Weinig studies hebben de belemmerende en bevorderende factoren ervaren door zorgprofessionals voor samen beslissen bij kinderen onderzocht, waaronder onvoldoende tijd, informatie van slechte kwaliteit en gebrek aan toepasbaarheid in de setting van het ziekenhuis (Boland et al., 2019; Buchanan et al., 2020; Hayes et al., 2019). Er is echter weinig bekend over de ervaren belemmerende en bevorderende factoren van zorgverleners voor het gebruik van gespreksinstrumenten om samen beslissen te verbeteren bij kinderen in en rond het ziekenhuis en de thuisomgeving. Daarom is het doel van deze studie om bij te dragen aan de verbetering van de participatie van kinderen in samen beslissen in de gezondheidszorg rond het ziekenhuis en thuisomgeving door de ervaren belemmerende en bevorderende factoren van de zorgprofessionals voor het gebruik van gespreksinstrumenten te onderzoeken. Wat leidt tot de volgende onderzoeksvraag: wat zijn de ervaren belemmerende en bevorderende factoren van zorgprofessionals voor het gebruik van de kindtool en het IMPACT-gespreksinstrument?

# 2. Methode

## Onderzoeksopzet

Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet omdat kwalitatieve methoden een breed en uitgebreid overzicht geven van de ervaring van zorgprofessionals (Gray, 2004). Kwalitatief onderzoek geeft een dieper inzicht in gedachten en motieven. Het maakt vragen, sondes en diepgaande inhoud mogelijk. In deze studie wilden we begrijpen waarom zorgprofessionals gespreksinstrumenten gebruiken of niet gebruiken door barrières en facilitators voor het gebruik van gespreksinstrumenten te onderzoeken. Kwalitatief onderzoek beantwoordt de 'waarom'-vraag in plaats van het 'wie en wat'. Er zijn echter nadelen aan het gebruik van deze methode en het is tijdrovend, waardoor vervolgonderzoek naar verschillen in bewijs moeilijker wordt (Andrew & Halcomb, 2009). Bovendien is kwalitatief onderzoek nogal subjectief, waardoor het minder generaliseerbaar is en alleen geldig in de context van het onderzoek. In dit onderzoek zijn groepsinterviews, individuele diepte-interviews en participatieve observatie afgenomen.

**Tabel 2**: *Deelnemerskenmerken met deelnemers ID.*

| | |
|---|---|
| Interview respondent 1 | Expert kindtool en kinderarts onderzoeker |
| Interview respondent 2 | Kinderarts |
| Groep 1 respondent 3 | Kinderverpleegkundige op de intensive care n thuiszorg |
| Groep 1 respondent 4 | Medisch pedagogisch zorgverlener |
| Groep 2 respondent 5 | Medisch pedagogisch zorgverlener |
| Groep 2 respondent 6 | Kinderverpleegkundige urologie |
| Groep 2 respondent 7 | Kinderthuiszorgverpleegkundige |
| Groep 2 respondent 8 | Kinderverpleegkundige haematologie |
| Interview respondent 9 | Medisch pedagogisch zorgverlener |
| Kort interview respondent 10 | Kinderverpleegkundig specialist |
| Kort interview respondent 11 | Kinderverpleegkundig specialist |
| Kort interview respondent 12 | Expert IMPACT en kinderarts onderzoeker |
| Interview respondent 13 | Kinderarts |
| Interview respondent 14 | Medisch pedagogisch zorgverlener |
| Interview respondent 15 | Kinderlongverpleegkundige |
| Interview respondent 16 | Kinderverpleegkundig consulent in het kindercomfortteam |

## Dataverzameling

De gegevens zijn verzameld door de auteur van dit rapport. De interviews en groepsdiscussies waren online via Zoom of Teams of face-to-face, afhankelijk van de voorkeuren van de deelnemers. Zoom-interviews zijn minder traditioneel, maar kunnen een waardevol gespreksinstrument zijn omdat ze gemak en toegankelijkheid bieden en toch zinvolle gegevensverzameling mogelijk maken (Gray et al., 2020). Voorafgaand aan de interviews en groepsinterviews is informatie verstrekt over het doel van het onderzoek. De

semigestructureerde diepte-interviews en groepsinterviews werden met toestemming van de zorgprofessionals op audio opgenomen, waarna ze werden getranscribeerd. Tijdens de participatieve observatie werden aantekeningen gemaakt.

### Groepsinterview gesprekken

Gegevens werden verzameld via twee groepsinterviewgesprekken van 2 uur met twee en vier zorgverleners die werkzaam zijn in de kindergezondheidszorg in ziekenhuizen en thuiszorginstellingen. De deelnemers waren kinderverpleegkundigen, pediatrische thuiszorgverpleegkundigen en medisch pedagogische verzorgers. Groepsinterviews verkennen de attitudes, perspectieven, gevoelens en ideeën over een bepaald onderwerp (Dilshad & Latif, 2013). In plaats van alleen één voor één meningen van mensen te krijgen, wordt groepsinteractie zeer gewaardeerd, waardoor diepgaande gesprekken kunnen worden gevoerd en de onderliggende redenen voor het gebruik van gespreksinstrumenten door professionals in de gezondheidszorg echt kunnen worden begrepen, wat resulteert in meer diepgaande en uitgewerkte gegevens (Dilshad & Latif, 2013). De onderzoeker trad op als moderator, speelde een belangrijke rol bij het organiseren en controleren van de groep, het waarborgen van de kwaliteit van de gegevens en het vereisen van een niet-oordelende, ruimdenkende houding (Dilshad & Latif, 2013). Een assistent/notetaker assisteerde de moderator en beheerde de tijd. Tijdens het groepsinterview werden open vragen gesteld, waardoor uitgebreide antwoorden mogelijk waren. De groep volgde een trechterstructuur, beginnend met brede vragen, gevolgd door specifieke vragen (zie bijlage 3). Het groepsinterview begon met elkaar leren kennen om een ontspannen omgeving te creëren. Omdat de groepsinterviews via Zoom verliepen, was dit extra noodzakelijk omdat de verbinding online meer afstand kan voelen. De deelnemers werd gevraagd om virtuele plaknotities te schrijven en hun antwoorden uit te werken, zodat de zorgverleners eerst hun eigen antwoorden konden bedenken, voordat ze deze met anderen bespraken. De groepsdiscussies behandelden eerst onderwerpen zoals de perceptie van de professionals van samen beslissen, de integratie van samen beslissen in hun werk en het bewustzijn van gespreksinstrumenten. Daarna werden vragen gesteld op basis van de TDF (bijv. 'Welke vaardigheden zie je dat je nodig hebt voor gespreksinstrumenten-gebruik?'). De groepsinterviews werden afgesloten met de zorgprofessionals die de belangrijkste redenen identificeerden voor het gebruik of niet gebruiken van de gespreksinstrumenten.

### Interview

Om een beter inzicht te krijgen in het perspectief van zorgprofessionals, werden zeven diepgaande semigestructureerde interviews van een uur afgenomen en drie korte interviews van 20 minuten. De diepte-interviews omvatten kinderartsen, kinderverpleegkundigen en medisch pedagogisch zorgverleners, en een expert van de MPH nam. Diepte-interviews zorgen voor meer uitwerking van persoonlijke ervaringen en semigestructureerde interviews laten ruimte om bepaalde onderwerpen verder te bespreken (Adams, 2015). Aan de korte interviews namen twee kinderverpleegkundigen en een expert van de IMPACT-gespreksinstrument deel. De interviews werden meestal online gehouden via Zoom en Teams, omdat de meeste zorgprofessionals beperkte tijd hebben om te reizen. Eén interview werd gehouden in een ziekenhuisomgeving en één werd gehouden op een openbare plaats. Om verschillende perspectieven te verzamelen, interviewde deze studie een expert die betrokken is bij de ontwikkeling van de IMPACT-gespreksinstrument en een expert van de MPH, die ook gekwalificeerd zijn om zorgprofessionals te trainen in het gebruik van gespreksinstrumenten. De interviews volgden een trechtervormontwerp, beginnend met een paar open standaardvragen over hun werk, gevolgd door vragen over hun perspectief op samen beslissen hoe ze samen beslissen bij kinderen integreren en of ze op de hoogte waren van gespreksinstrumenten, waarna meer specifieke vragen over het theoretische domeinenkader werden gesteld. Wanneer zorgprofessionals niet op de hoogte waren van de MPH of IMPACT werd een korte uitleg gegeven.

### Participant observatie

Om meer gegevens te verkrijgen, werd aanvullende observatie van de deelnemers uitgevoerd. Observatieonderzoek stelt de deelnemers in staat om keuzes te maken en op een natuurlijke manier op elkaar te reageren, zonder interviewvragen (Kawulich, 2005). Stichting Kind en Ziekenhuis organiseert 'Masterclasses' voor zorgprofessionals, waar kinderen met een somatische ziekte hun ervaringen delen, waarin zij bewustwording willen creëren voor samen beslissen en de gespreksinstrumenten. Tijdens de bijeenkomsten worden ervaringen en perspectieven op samen beslissen van beide kanten gedeeld. De deelnemers aan de bijeenkomst waren op de hoogte van de aanwezigheid van de onderzoeker en de deelname van de onderzoeker was beperkt. In totaal zijn er twee masterclasses opgenomen. De ene bestond uit 12 zorgprofessionals in het ziekenhuis en de andere bestond uit 8 kinderverpleegkundigen in de thuiszorg.

Verder organiseerde Stichting Kind en Ziekenhuis een MKS-symposium, een wetenschappelijk congres, waar samen met de 120+ aanwezige zorgprofessionals de praktijk van MKS werd verkend. Het symposium bestond uit verschillende workshops allemaal gerelateerd aan MKS. De onderzoeker was aanwezig bij één workshop over de MKS-praktijk en één workshop over de MPH- en IMPACT-gespreksinstrumenten. De onderzoeker observeerde de vragen en zorgen van zorgprofessionals over deze onderwerpen.

### Vragenlijst

Voorafgaand aan de interviews werd via LinkedIn een vragenlijst via de SSL-beveiligde Spidox uitgedeeld aan de zorgprofessionals om hun visie op het gebruik van gespreksinstrumenten aan te geven. De vragenlijst is ingevuld door 20 verschillende zorgprofessionals, waarvan er 4 dezelfde waren als in de groepsinterviews. Deze zorgprofessionals waren kinderartsen, kinderverpleegkundigen, een ergotherapeut, een anesthesioloog, een  in het laboratorium, een arts-assistent en medisch pedagogisch zorgverleners. De vragenlijst begon met 'Bent u bekend met samen beslissen', gevolgd door 'Doet u aan samen beslissen' en 'Wat is uw belangrijkste reden om wel of geen gespreksinstrumenten te gebruiken'.

### Doelgroep participanten

De doelgroep van dit onderzoek waren in totaal 16 zorgprofessionals die zowel in de kindergezondheidszorg in het ziekenhuis als in de thuiszorg werken. Dit waren 2 kinderartsen, 8 kinderverpleegkundigen, waarvan 2 verpleegkundigen in de thuiszorg en 4 medisch pedagogisch verzorgers en 2 deskundigen die hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de MPH en IMPACT en gekwalificeerd zijn in het opleiden van zorgprofessionals (zie tabel 2). De zorgprofessionals werkten op verschillende gebieden in Nederland, waaronder Noord-Holland, Brabant en Groningen. De combinatie van verschillende zorgverleners is belangrijk om verschillende perspectieven te krijgen, omdat kinderartsen en thuiszorgverleners een cruciale rol spelen in het algehele welzijn van het kind (Hansson et al., 2012).

### Sampling strategie

Sampling zorgt ervoor dat alle standpunten uit de doelgroep aan bod komen. De werving van deelnemers voor onderzoek gebeurde op verschillende manieren. Deze studie gebruikte een combinatie van doelgerichte, gemaks- en willekeurige steekproefmethoden (Palinkas et al., 2015; Taherdoost, 2018) Deelnemers werden uitgenodigd via e-mail of via een vragenlijst die werd gedeeld op de sociale media van Stichting Kind en Ziekenhuis (linkedin en Facebook). De zorgprofessionals die via e-mail werden geworven, waren al bekend met Stichting Kind en Ziekenhuis. De vragenlijst op linkedin trok meer willekeurige deelnemers. Purpose sampling werd gebruikt bij het werven van de gespreksinstrument experts, omdat ze via e-mail werden uitgenodigd om deel te nemen aan een diepte-interview. Via andere

deelnemers werden twee zorgprofessionals geworven. Tijdens de masterclass over samen beslissen is één zorgprofessional geworven.

### Dataanalyse

De groepsinterview discussies en de interviews werden geanalyseerd met behulp van een thematische aanpak, waarin patronen stap voor stap werden verkend (Braun &; Clarke, 2006). De eerste stap van de analyse was open codering, waarbij de onderzoeker de transcripties in detail las en openlijk op zoek ging naar concepten, vooraf bedachte concepten en concepten die nog niet eerder waren gezien. Na open codering vond axiale codering plaats, waarbij de onderzoeker probeerde de gevonden codes met elkaar te verbinden, te clusteren en patronen te vinden. De derde en laatste stap was selectieve codering, waarbij de patronen in de context van het Theoretical Domains Framework worden geplaatst. Het programma Atlas.ti werd gebruikt voor de analyse van kwalitatieve gegevens. Codebook is te vinden in bijlage 6.

De onderzoeker presenteerde de tussentijdse resultaten aan de expertgroep van Stichting kind en Ziekenhuis, waarin ook zorgprofessionals zaten waarvan er 5 deelnamen aan dit onderzoek, ouders en kinderen met een somatische aandoening. Zorgprofessionals die op de vergadering aanwezig waren, waren het eens met de bevindingen en dienden als ledencontrole.

### Ethische overwegingen

Dit onderzoek werd gecontroleerd op ethische overwegingen via een BETCHIE zelftest van de Vrije Universiteit Amsterdam, waarbij geen verdere ethische overwegingen werden bevestigd. Voorafgaand aan de interviews en groepsinterviews ontvingen de deelnemers toestemmingsformulieren waarin het onderzoeksdoel, hun recht om zich terug te trekken, audio-opname van gesprekken en vertrouwelijkheid van hun verstrekte informatie werden verduidelijkt (bijlage 2). Voor de masterclasses is mondelinge toestemming verkregen. Vanwege de haalbaarheid is via de hoofdorganisatie Stichting Kind en Ziekenhuis mondelinge toestemming verkregen voor het MKS-symposium. Om een veilige dataopslag te garanderen, werden gegevens opgeslagen op een beveiligde surfdrive, die alleen toegankelijk was voor de onderzoeker en begeleider van dit onderzoek. Het datamanagementplan is opgenomen in bijlage 7.

### Werkschema

Dit onderzoek is uitgevoerd in een tijdsbestek van vijf maanden van februari 2023 tot juni 2023. In de eerste maand werd het uitgebreide onderzoeksvoorstel geschreven. Tijdens de tweede en derde maand vond gegevensverzameling plaats. In de afgelopen twee maanden zijn de gegevens geanalyseerd en is het rapport afgerond.

# 3. Conceptueel model

### Theoretische raamwerk

Deze studie maakt gebruik van het Theoretical Domain Framework (TDF) van Hayes et al. (2019) om de waargenomen barrières en facilitators van de zorgprofessionals voor het gebruik van gespreksinstrumenten te onderzoeken. De TDF is een veelgebruikt raamwerk om gezondheid gerelateerde gedragsverandering en implementatieproblemen te begrijpen, evenals om belemmerende en bevorderende factoren voor een bepaald gedrag te identificeren (Cane et al., 2012; Michie et al., 2011).

De TDF, oorspronkelijk ontwikkeld door Michie (2005), integreert gedragstheorieën in verschillende disciplines, waaronder psychologie, sociologie en onderzoek naar gezondheidsdiensten, waardoor het een uitgebreid kader is dat domeinen identificeert die kunnen fungeren als barrières of facilitators voor een gedrag. De TDF is opgenomen in het Behavioural Change Wheel, wat resulteert in een onderverdeling van de domeinen in drie hoofdcomponenten: Capaciteit, Kansen en Motivatie (Hayes et al., 2019; Michie et al., 2011). Deze drie essentiële componenten werken samen om een bepaalde gedragsverandering uit te voeren en kunnen worden gebruikt om het gedrag te begrijpen, terwijl de TDF de specifieke theoretische domeinen identificeert die fungeren als belemmerende of bevorderende factoren (Michie et al., 2011).

Hayes et al. (2019) pasten de TDF aan de context van samen beslissen met kinderen aan. Ze vonden 10 van de 14 oorspronkelijke domeinen de waargenomen barrières en facilitators van zorgverleners voor samen beslissen in de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren (Hayes et al., 2019). Deze 10 domeinen zijn onderverdeeld onder Capaciteit: Kennis', 'Interpersoonlijke en Cognitieve Vaardigheden', 'Geheugen, Aandacht en Beslissingsprocessen' en 'Gedragsregulatie', Mogelijkheid: 'Omgevingscontext en Middelen' en 'Sociale Invloeden', en Motivatie: 'Sociale/Professionele Rol en Identiteit', 'Overtuigingen over Capaciteiten', 'Overtuigingen over Gevolgen' en 'Emoties' (Hayes et al., 2019). Tabel 1 geeft de definities van elk domein weer.

De TDF is een gevalideerd en breed toepasbaar raamwerk, waardoor het een geschikt kader is voor het onderzoeken van de waargenomen barrières en facilitators van zorgverleners voor het gebruik van gespreksinstrumenten voor samen beslissen (Cane et al., 2012). De TDF is gebruikt in bredere gezondheidszorgcontexten, waaronder het implementeren van richtlijnen voor lage rugpijn, het onderzoeken van barrières en facilitators voor handhygiëne en het begrijpen van drivers van preoperatieve testbestelling (Cane et al., 2012; Dyson et al., 2011; Jasaui et al., 2023). Een recente studie gebruikte de TDF in de context van keuzehulpen voor patiënten met milde astma, waarbij de perspectieven van zowel patiënten ouder dan 16 jaar als zorgverleners op het gebruik van deze keuzehulpen werden onderzocht (Gagné et al., 2022). Ze identificeerden barrières en facilitators voor de adoptie van deze gespreksinstrumenten, waarvan overtuigingen over consequenties de meest prominente facilitator bleken te zijn.

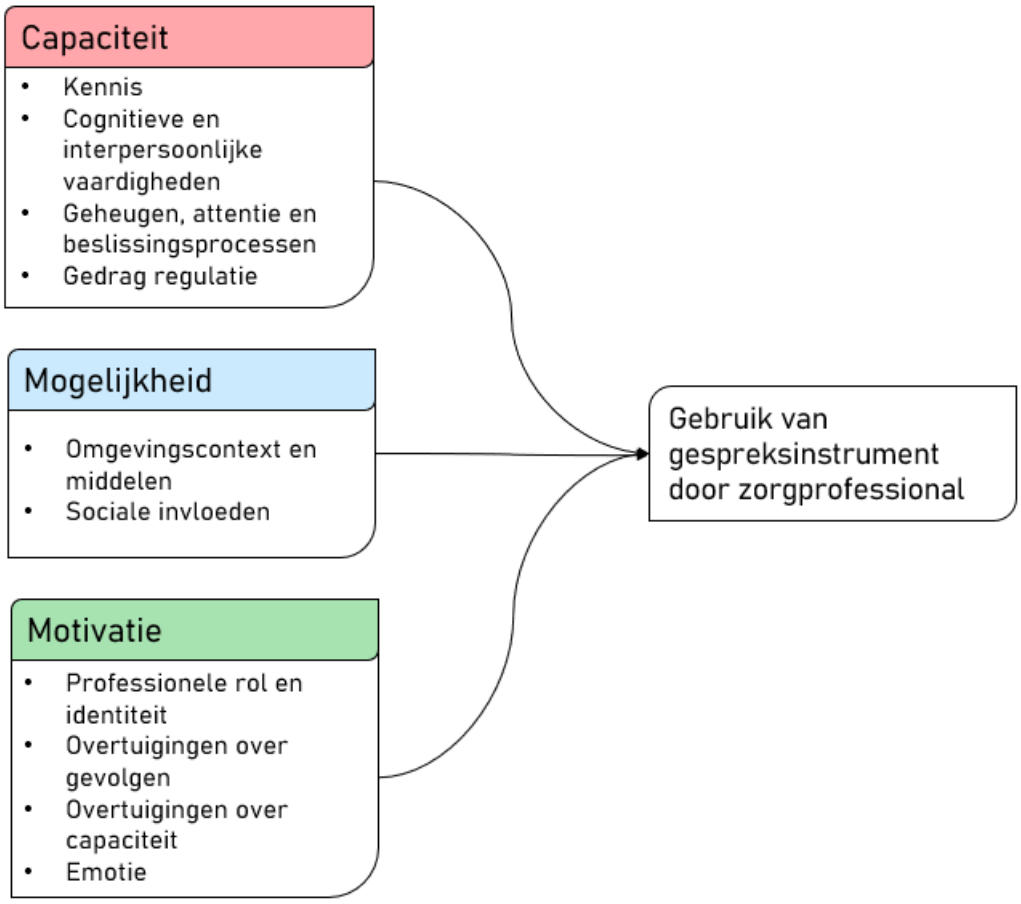
Over het algemeen is de TDF van Hayes et al. (2019) een geschikt kader voor het onderzoeken van de waargenomen belemmerende en bevorderende factoren van zorgverleners voor het gebruik van gespreksinstrumenten vanwege de volledigheid, validiteit en toepasbaarheid in verschillende gezondheidszorgcontexten, evenals het vermogen om bepaalde belemmerende en bevorderende factoren te identificeren en de integratie ervan met het gedragsveranderingswiel.

| | Theoretical Domain Framework (TDF) | Definities |
|---|---|---|
| **Capaciteit** | **Kennis**<br>(Een bewustzijn van het bestaan van iets) | Kennis van het concept van samen beslissen; Kennis van gespreksinstrumenten om samen beslissen te verbeteren (Kindtool en IMPACT) |
| | **Cognitieve en interpersoonlijke vaardigheden**<br>(Een vaardigheid of een vaardigheid verworven door oefening) | Vaardigheden nodig om gespreksinstrumenten te kunnen gebruiken (praktisch en communicatie-vaardigheden) |
| | **Geheugen, Attentie en Beslissingsprocessen**<br>(Het vermogen om informatie te behouden, selectief te focussen op aspecten van de omgeving en te kiezen tussen twee of meer alternatieven) | Het vermogen om beslissingen te nemen over welke gespreksinstrumenten geschikt zijn om te gebruiken voor het kind en wanneer. |
| | **Gedrag Regulatie**<br>((Alles wat gericht is op het managen of veranderen van objectief waarneembare of afgemeten acties) | Regulering van richtlijnen en protocollen over het gebruik van gespreksinstrumenten. Gewoontes om gespreksinstrumenten te gebruiken. |
| **Mogelijkheid** | **Omgevingscontext en middelen**<br>(Elke omstandigheid van de situatie of omgeving van een persoon die de ontwikkeling van vaardigheden en capaciteiten, onafhankelijkheid, sociale competentie en adaptief gedrag ontmoedigt of aanmoedigt). | Beschikbaarheid van faciliteiten voor gespreksinstrument-gebruik, beschikbare procedures en training voor gespreksinstrument gebruik, time-management. |
| | **Sociale invloeden**<br>(Interpersoonlijke processen die ervoor kunnen zorgen dat individuen hun gedachten, gevoelens of gedrag veranderen). | Invloeden van collega's en ouders op gespreksinstrumenten-gebruik. |
| **Motivatie** | **Professionele rol en identiteit**<br>(Een samenhangend geheel van gedragingen en vertoonde persoonlijke kwaliteiten van een individu in een sociale of werkomgeving). | De rol die zorgprofessionals nemen in hun verantwoordelijkheid om gespreksinstrumenten te gebruiken en hun waarneembaar gedrag. |
| | **Overtuigingen van gevolgen**<br>(Acceptatie van de waarheid, realiteit of geldigheid over de uitkomsten van een gedrag in een bepaalde situatie). | Overtuigingen die zorgprofessionals hebben over de gevolgen van het gebruik van gespreksinstrumenten. |
| | **Overtuigingen van capaciteit**<br>(Acceptatie van de waarheid, realiteit of geldigheid over een vermogen, talent of faciliteit die een persoon constructief kan gebruiken). | Overtuigingen over het vertrouwen van zorgprofessionals in het gebruik van gespreksinstrumenten. |
| | **Emotie**<br>(Een complex reactiepatroon, met ervarings-, gedrags- en fysiologische elementen, waarmee het individu probeert om te gaan met een persoonlijk belangrijke zaak of gebeurtenis). | Impact emoties, zoals stress, angst of positieve gevoelens, hebben op het gebruik van gespreksinstrumenten. |

### Conceptualisering van de concepten

In dit deel worden de concepten van de TDF uitgelegd in de context van het gebruik van gespreksinstrumenten door zorgprofessionals. De drie componenten Capaciteit, Mogelijkheid en Motivatie helpen te begrijpen waarom zorgprofessionals wel of geen gespreksinstrumenten voor samen beslissen gebruiken, omdat ze belangrijke componenten zijn die bijdragen aan een bepaald gedrag.

*Een visualisatie van het raamwerk wordt weergegeven in figuur 2*:




*Figuur 2: conceptueel model*

## Capaciteit

Capaciteit verwijst naar het psychologische en fysieke vermogen van zorgprofessionals om zich bezig te houden met een bepaald gedrag (Hayes et al., 2019; Michie et al., 2011). Het omvat de domeinen (1) Kennis; (2) cognitieve en interpersoonlijke vaardigheden; (3) Geheugen, aandacht en besluitvormingsprocessen; en (4) Gedragsregulatie (tabel 2).

- In het model van Hayes omvat '**Kennis**' kennis van het concept samen beslissen en kennis van verschillende behandel-/zorgopties. Gebrek aan kennis kan een barrière zijn, terwijl voldoende kennis een facilitator kan zijn. Uit een recent onderzoek bij volwassen samen beslissen bleek dat zorgprofessionals geen volledig begrip hadden van samen beslissen (Mathijssen et al., 2020). In de huidige studie verwijst 'Kennis' naar bewustzijn van het concept samen beslissen en kennis over samen beslissen gespreksinstrumenten in het bijzonder, de MPH en de IMPACT gespreksinstrument (Tabel 1). Zoals studies hebben aangetoond, speelt kennis over samen beslissen -interventies of -gespreksinstrumenten een cruciale rol bij het gebruik van samen beslissen en wordt het gezien als een grote barrière (Boland et al., 2019; Buchanan et al., 2020; Hayes et al., 2019).
- **'Cognitieve en interpersoonlijke vaardigheden'** verwijzen naar de vaardigheden die zorgprofessionals nodig hebben om samen beslissen uit te voeren (Hayes et al., 2019). Dit omvat de therapeutische vaardigheden om samen beslissen uit te voeren en de vaardigheid om te onderhandelen omdat ouders, patiënten en zorgverleners verschillende voorkeuren, waarden en perspectieven hebben die tot onenigheid kunnen leiden (Hayes et al., 2019). In deze studie verwijst 'Cognitieve en interpersoonlijke vaardigheden' naar de vaardigheden die nodig zijn om gespreksinstrumenten te gebruiken om samen beslissen met kinderen uit te voeren. Deze vaardigheden kunnen worden verkregen in training en omvatten communicatieve vaardigheden, het creëren van een ondersteunende houding en open communicatie (Fahner et al., 2021).

- '**Geheugen, aandacht en beslissingsprocessen'** verwijzen naar het vermogen om te beslissen welke verschillende behandelingsopties aan de patiënt moeten worden gepresenteerd, het onthouden van opties die niet binnen de diensten van de professionals vallen, kan samen beslissen beperken (Hayes et al., 2019). In deze studie verwijzen 'Geheugen, aandacht en beslissingsprocessen' naar het vermogen om de beslissing te nemen over welke gespreksinstrumenten geschikt zijn om voor het kind te gebruiken, aangezien Gagné et al. (2022) ontdekten dat geheugen, aandacht en besluitvormingsprocessen ook een factor leken te zijn voor het gebruik of onbruik van keuzehulpen.
- Ten slotte omvat '**Gedragsregulering**' de regulering van richtlijnen of protocollen voor samen beslissen en het proces van het beoordelen van de voortgang van de behandeling en doelen. Het ontbreken van geschikte richtlijnen of protocollen voor samen beslissen en het ontbreken van beoordelingen over de voortgang van de doelen van de patiënt kan een belemmering vormen voor samen beslissen (Hayes et al., 2019). In de context van deze studie verwijst 'Gedragsregulering' naar de duidelijkheid rond richtlijnen en protocollen over het gebruik van gespreksinstrumenten, omdat onduidelijkheid een barrière kan zijn (Hayes et al., 2019). Gewoonten voor samen beslissen kunnen ook een impact hebben op samen beslissen.

### Mogelijkheid

Mogelijkheid verwijst naar de externe factoren die samen beslissen kunnen faciliteren of belemmeren. Dit omvat (1) omgevingscontext en hulpbronnen en (2) sociale invloeden.

- Volgens Hayes et al. (2019) verwijst '**Omgevingscontext en middelen'** naar de toepasbaarheid van faciliteiten, interventies die beschikbaar zijn voor behandeling, timemanagement en procedure-invloeden. Zorgprofessionals meldden dat het uiterlijk van het gebouw, de indeling en het gebrek aan ruimte, resulterend in kortere afspraken, samen beslissen zouden kunnen belemmeren (Hayes et al., 2019). Een recente studie wees uit dat zorgprofessionals de juiste training en richtlijnen nodig hadden om samen beslissen op de juiste manier uit te voeren (Mathijssen et al., 2020). In de huidige studie verwijzen omgevingscontext en middelen naar de tijd om gespreksinstrumenten te gebruiken en de beschikbare ondersteuning voor samen beslissen, inclusief training en beschikbaarheid om faciliteiten te gebruiken voor het gebruik van gespreksinstrumenten.
- **'Sociale invloeden'** omvatten de invloed van teamleden en ouders. Teamleden en ouders kunnen zowel een positieve als een negatieve invloed hebben op samen beslissen (Hayes et al., 2019). Dominante ouders kunnen samen beslissen hinderen omdat ze de mening van het kind overrulen. In dit onderzoek verwijst dit naar de invloeden van collega's en ouders op het gebruik van gespreksinstrumenten. Een ondersteunende omgeving van hogescholen zou het gebruik van het gespreksinstrument onder collega's kunnen verbeteren, omdat een ondersteunende omgeving ook patiëntgerichte zorg mogelijk maakt (Boland et al., 2019). Ouders kunnen invloed uitoefenen op het gebruik van het gespreksinstrument, omdat de gespreksinstrumenten vóór het consult met de zorgverlener moeten worden ingevuld, waardoor het de verantwoordelijkheid van de ouder is voor hun kind om de vragenlijst in te vullen (De Jong-Witjes et al., 2022).

### Motivatie

Motivatie verwijst naar de innerlijke drive van de zorgprofessionals om deel te nemen aan samen beslissen. Dit verwijst naar hun overtuigingen, verlangens en houding ten opzichte van samen beslissen. Motivatie omvat professionele rol en identiteit (waarneembaar gedrag), overtuigingen over consequenties, overtuigingen over bekwaamheid en emotie (Hayes et al., 2019).

- Volgens Hayes et al. (2019) verwijst **'Professionele rol en identiteit'** naar het waarneembare gedrag van de zorgprofessionals. De meeste zorgverleners geloven dat samen beslissen al deel uitmaakt van hun routine, maar kunnen worden belemmerd door hun perceptie dat jonge mensen risicovolle beslissingen nemen, waardoor ze de wensen van de patiënt overrulen door hun standaard professionele aanpak (Hayes et al., 2019). In deze studie verwijst het naar de rol die zorgprofessionals spelen in hun verantwoordelijkheid om gespreksinstrumenten te gebruiken en hun waarneembare gedrag, wat het gebruik van gespreksinstrumenten zou zijn. Professionele rol kan een belangrijke barrière zijn voor het gebruik van gespreksinstrumenten, omdat in een andere studie zorgverleners geloofden dat hun rol was om een ziekte in stappen te beheren, wat niet in overeenstemming was met wat patiënten geloofden (Gagné et al., 2022).

- **'Overtuigingen over gevolgen'** hebben betrekking op de overtuigingen die zorgprofessionals hebben over de gevolgen van hun handelen. Volgens Hayes et al. (2019) verwijst het naar de overtuiging dat samen beslissen patiënten machtigt, dat samen beslissen te veel tijd kost en de overtuiging dat samen beslissen misschien niet zo gunstig is omdat jonge patiënten de neiging hebben om de optie te kiezen die angst en ongemak minimaliseert. In de context van gespreksinstrumenten verwijst 'Gelooft over consequenties' naar de overtuigingen die zorgprofessionals hebben over de gevolgen van het gebruik van gespreksinstrumenten om samen beslissen te verbeteren. Overtuigingen over consequenties kunnen een facilitator zijn, omdat studies aantonen dat positieve overtuigingen een grote impact kunnen hebben (Gagné et al., 2022; Légaré et al., 2008). Gagné et al. (2022) toonden bijvoorbeeld aan dat patiënten en zorgverleners geloofden dat het gebruik van astma-keuzehulpen geïnformeerde besluitvorming kan bevorderen, de betrokkenheid van patiënten bij de zorg kan verbeteren en een betere therapietrouw in astmabeheer kan bevorderen, wat leidt tot een meer adopterende mindset voor keuzehulpen.
- **'Overtuigingen over capaciteiten'** omvatten gevoelens van vertrouwen in het aangaan van samen beslissen. Zoals Hayes et al. (2019) lieten zien, kan gebrek aan vertrouwen door gebrek aan kennis een barrière zijn voor samen beslissen. Dit kan ook het geval zijn in dit onderzoek, omdat uit een eerdere studie bleek dat zorgprofessionals kennis over samen beslissen nodig hadden om samen beslissen uit te voeren (Mathijssen et al., 2020). Daarom verwijzen overtuigingen over capaciteiten in deze studie naar het gevoel zelfverzekerd te zijn in het aangaan van gespreksinstrumenten of zich minder zelfverzekerd te voelen vanwege een gebrek aan kennis over gespreksinstrumenten.
- Ten slotte omvatten '**Emoties'** het gevoel overweldigd, gestrest of gelukkig te zijn. Stress kan van invloed zijn op het vermogen om deel te nemen aan samen beslissen, zoals aangetoond door Hayes et al. (2019). In de context van deze studie kunnen gevoelens van stress, angst of positieve gevoelens een impact hebben op het gebruik van gespreksinstrument.

# 4. Literatuurlijst


Adams, R. C., & Levy, S. E. (2017). Shared decision-making and children with disabilities: Pathways to consensus. *Pediatrics*, *139*(6). https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956

Adams, W. C. (2015). Conducting Semi-Structured Interviews. In *Handbook of Practical Program Evaluation: Fourth Edition* (pp. 492–505). https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch19

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

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2). https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Bravis. (2023). *Blijf in de belevingswereld van het kind om zijn aandacht vast te houden*. https://www.bravisziekenhuis.nl/over-bravis/laatste-nieuws/blijf-in-de-belevingswereld-van-het-kind-om-zijn-aandacht-vast-te-houden

Buchanan, F., Cohen, E., Milo-Manson, G., & Shachak, A. (2020). What makes difficult decisions so difficult?: An activity theory analysis of decision making for physicians treating children with medical complexity. *Patient Education and Counseling*, *103*(11). https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.04.027

Cane, J., O'Connor, D., & Michie, S. (2012). Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implementation Science*, *7*(1). https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-37

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes, at least two to tango). *Social Science and Medicine*, *44*(5). https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3

Cohen, J., & Emanuel, J. (1998). Positive Participation: Consulting and Involving Young People in Health-Related Work: A Planning and Training Resource. *London: Health Education Authority*.

Coulter, & Collins, P. A. (2011). Making shared decision making a reality. No decision about me, without me. *The Kings Fund*.

Cox, E. D., Smith, M. A., & Brown, R. L. (2007). Evaluating deliberation in pediatric primary care. *Pediatrics*, *120*(1). https://doi.org/10.1542/peds.2006-2602

De Jong-Witjes, S., Kars, M. C., Van Vliet, M., Huber, M., Van Der Laan, S. E. I., Gelens, E. N., Van Der Sprenkel, E. E. B., Nijhof, S. L., De Jonge, M. V., Rippen, H., & Van De Putte, E. M. (2022). Development of the My Positive Health dialogue tool for children: A qualitative study on children's views of health. *BMJ Paediatrics Open*, 6(1), 1–10. https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001373

Dilshad, R. M., & Latif, M. I. (2013). Focus Group Interview as a Tool for Qualitative Research: An Analysis. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, *33*(1).

Durand, M. A., DiMilia, P. R., Song, J., Yen, R. W., & Barr, P. J. (2018). Shared decision making embedded in the undergraduate medical curriculum: A scoping review. In *PLoS ONE* (Vol. 13, Issue 11). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207012

Dyson, J., Lawton, R., Jackson, C., & Cheater, F. (2011). Does the use of a theoretical approach tell us more about hand hygiene behaviour? the barriers and levers to hand hygiene. *Journal of Infection Prevention*, *12*(1). https://doi.org/10.1177/1757177410384300

Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., Cochran, N., Frosch, D., Galasiski, D., Gulbrandsen, P., Han, P. K. J., Härter, M., Kinnersley, P., Lloyd, A., Mishra, M., Perestelo-Perez, L., Scholl, I., Tomori, K., Trevena, L., … Van Der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: Multistage consultation process. *BMJ (Online)*, *359*. https://doi.org/10.1136/bmj.j4891

Fahner, J., Rietjens, J., van der Heide, A., Milota, M., van Delden, J., & Kars, M. (2021). Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, *110*(1). https://doi.org/10.1111/apa.15370

Gabe, J., Olumide, G., & Bury, M. (2004). "It takes three to tango": A framework for understanding

patient partnership in paediatric clinics. *Social Science and Medicine*, *59*(5). https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035

Gagné, M., Lam Shin Cheung, J., Kouri, A., & Gupta, S. (2022). Barriers and Enablers to Using Decision Aids to Drive Shared Decision-Making in Mild Asthma: A Qualitative Study Informed by the Theoretical Domains Framework. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *3018*, A3508–A3508. https://doi.org/10.1164/ajrccm-conference.2022.205.1_meetingabstracts.a3508

Gray, D. E. (2004). *Doing Research in the Real World*. SAGE.

Gray, L. M., Wong-Wylie, G., Rempel, G. R., & Cook, K. (2020). Expanding qualitative research interviewing strategies: Zoom video communications. *Qualitative Report*, *25*(5). https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4212

Hansson, H., Kjærgaard, H., Schmiegelow, K., & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, *21*(1). https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x

Härter, M., Moumjid, N., Cornuz, J., Elwyn, G., & van der Weijden, T. (2017). Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. In *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* (Vols. 123–124). https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.024

Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Town, R., Wolpert, M., & Midgley, N. (2019). Barriers and facilitators to shared decision making in child and youth mental health: clinician perspectives using the Theoretical Domains Framework. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *28*(5). https://doi.org/10.1007/s00787-018-1230-0

Jacobs, S., Davies, N., Butterick, K. L., Oswell, J. L., Siapka, K., & Smith, C. H. (2023). Shared decision- -making for children with medical complexity in community health services : a scoping review. *BMJ Paediatrics Open*, 1–11. https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-001866

Jasaui, Y., Mortazhejri, S., Dowling, S., Duquette, D. A., & Heureux, G. L. (2023). Beyond guideline knowledge : a theory - based qualitative study of low - value preoperative testing. *Perioperative Medicine*, 1–13. https://doi.org/10.1186/s13741-023-00292-5

Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Edwards, A., Stobbart, L., Tomson, D., Macphail, S., Dodd, C., Brain, K., Elwyn, G., & Thomson, R. (2017). Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *357*. https://doi.org/10.1136/bmj.j1744

Kalverboer, M. (2021). Mijn zorg mijn zaak. *De Kinderombudsman*, *2*(KOM002/2021), 41.

Kawulich, B. B. (2005). Participant observation as a data collection method. *Forum Qualitative Sozialforschung*, *6*(2).

Kon, A. A., & Morrison, W. (2018). Shared decision-making in pediatric practice: A broad view. In *Pediatrics* (Vol. 142). https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516B

*Law Burgerlijk Wetboek 7*. (2020). Overheid.Nl. https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2020-07-01/#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5

Lawson, M. L., Shephard, A. L., Feenstra, B., Boland, L., Sourial, N., & Stacey, D. (2020). Decision coaching using a patient decision aid for youth and parents considering insulin delivery methods for type 1 diabetes: A pre/post study. *BMC Pediatrics*, *20*(1). https://doi.org/10.1186/s12887-019-1898-4

Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 73, Issue 3). https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018

Légaré, F., Stacey, D., Turcotte, S., Cossi, M. J., Kryworuchko, J., Graham, I. D., Lyddiatt, A., Politi, M. C., Thomson, R., Elwyn, G., & Donner-Banzhoff, N. (2014). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2014, Issue 9). https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub3

Li, S. A., Jeffs, L., Barwick, M., & Stevens, B. (2018). Organizational contextual features that influence the implementation of evidence-based practices across healthcare settings: A systematic integrative review. *Systematic Reviews*, *7*(1). https://doi.org/10.1186/s13643-018-0734-5

Lipstein, E. A., Brinkman, W. B., Fiks, A. G., Hendrix, K. S., Kryworuchko, J., Miller, V. A., Prosser, L. A., Ungar, W. J., & Fox, D. (2015). An emerging field of research: Challenges in pediatric decision making. In *Medical Decision Making* (Vol. 35, Issue 3). https://doi.org/10.1177/0272989X14546901

Mathijssen, E. G. E., Van Den Bemt, B. J. F., Wielsma, S., Van Den Hoogen, F. H. J., & Vriezekolk, J. E. (2020). Exploring healthcare professionals' knowledge, attitudes and experiences of shared decision making in rheumatology. *RMD Open*, 6(1). https://doi.org/10.1136/rmdopen-2019-001121

Michie, S., van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, *6*(1). https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42

MKS. (2022). *What is MKS*. https://integralekindzorgmetmks.nl/wat-is-mks/

Norozi, S. A., & Moen, T. (2016). Childhood as a Social Construction. *Journal of Educational and Social Research*, 6(2), 37–38. https://doi.org/10.5901/jesr.2016.v6n2p75

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *42*(5). https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y

Palliaweb. (n.d.). *Advance Care Planning in de kindergeneeskunde (toolbox)*. https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/advance-care-planning-in-de-kindergeneeskunde

Park, E. S., & Cho, I. Y. (2018). Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis. In *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (Vol. 32, Issue 2). https://doi.org/10.1111/scs.12496

Quality Forum, N. (2017). Shared Decision Making: A Standard of Care for All Patients. *National Quality Forum*, *October*, 1–4. file:///C:/Users/breve/Downloads/shared_decision_action_brief.pdf

Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. In *The Lancet Oncology* (Vol. 18, Issue 9). https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X

Rosenberg, A. R., Starks, H., Unguru, Y., Feudtner, C., & Diekema, D. (2017). Truth telling in the setting of cultural differences and incurable pediatric illness - A review. In *JAMA Pediatrics* (Vol. 171, Issue 11). https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.2568

Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2017, Issue 4). https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5

Stichting Kind en Ziekenhuis. (2022). *Groen licht voor Kind & Ziekenhuis e.a. voor 'Een grote stem voor kleine mensen' - Kind & Zorg*. Kind & Zorg. https://kindenzorg.nl/nieuws_achtergrond/groen-licht-voor-project-een-grote-stem/#:~:text=Doel van Een grote stem,te geven in hun leven.

Stichting Kind en Ziekenhuis. (2023). *Home page - Stichting Kind en Ziekenhuis*. https://kindenziekenhuis.nl/?gclid=CjwKCAiAl9efBhAkEiwA4Torip8GCvpA393i5WR6cYIAhn0MXjNTQAyLtsOJHhtr_TU5X7hJc5ZhUxoCtwkQAvD_BwE

Street, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, *74*(3). https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015

Taherdoost, H. (2018). Sampling Methods in Research Methodology; How to Choose a Sampling Technique for Research. *SSRN Electronic Journal*. https://doi.org/10.2139/ssrn.3205035

UNCRC. (2018). The United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC). *Justice for Children and Families: A Developmental Perspective*, 50–57. https://doi.org/10.1017/9781108619554.008

van der Weijden, T., van der Kraan, J., Brand, P. L. P., van Veenendaal, H., Drenthen, T., Schoon, Y., Tuyn, E., van der Weele, G., Stalmeier, P., Damman, O. C., & Stiggelbout, A. (2022). Shared decision-making in the Netherlands: Progress is made, but not for all. Time to become inclusive to patients. *Zeitschrift Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen*, *171*, 98–104.

https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.029

Vemuri, S., Hynson, J., Williams, K., & Gillam, L. (2022). Decision-making approaches for children with life-limiting conditions: results from a qualitative phenomenological study. *BMC Medical Ethics*, *23*(1). https://doi.org/10.1186/s12910-022-00788-7

Wijngaarde, R. O., Hein, I., Daams, J., Van Goudoever, J. B., & Ubbink, D. T. (2021). Chronically ill children's participation and health outcomes in shared decision-making: a scoping review. In *European Journal of Pediatrics* (Vol. 180, Issue 8). https://doi.org/10.1007/s00431-021-04055-6

Witjes, S., & Van de Putte, E. M. (2022). *Implementatie van de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid*.

Wyatt, K. D., List, B., Brinkman, W. B., Prutsky Lopez, G., Asi, N., Erwin, P., Wang, Z., Domecq Garces, J. P., Montori, V. M., & LeBlanc, A. (2015). Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. In *Academic Pediatrics* (Vol. 15, Issue 6). https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011

Met speciale dank aan onderzoeker Shanna Mesland