Samenvatting onderzoek: Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

ONDERZOEKSVRAAG: Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren voor het gebruik van gespreksinstrumenten, de Kindtool en IMPACT, voor samen beslissen met kinderen door zorgprofessionals.

Naar het onderzoek

SCAN ME

WAAROM DIT ONDERZOEK?

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, in de zorg thuis tot en met het ziekenhuis.

Ondanks het recht om mee te beslissen, worden kinderen nog te weinig **betrokken bij beslissingen** over hun zorg en gezondheid. 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 op sociaal gebied, de ontwikkeling en veiligheid** van belang zijn.
Het is onbekend wat **zorgprofessionals weerhoudt of juist helpt** in het gebruik van gespreksinstrumenten bij samen beslissen.

ACHTERGROND EN SCOPE

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. 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.

WAAROM GESPREKSINSTRUMENTEN?

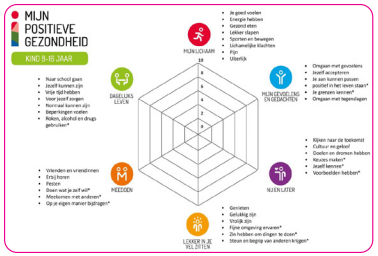
Gespreksinstrumenten kunnen kinderen helpen. Zo verkennen ze wat belangrijk is voor hen, hun zorg en behandeling. Een gespreksinstrument geeft hen meer regie in hun zorg en hun leven. Hierdoor kunnen ze beter samen beslissen met met zorgprofessionals.

In dit onderzoek zijn de gespreksinstrumenten, **Kindtool Mijn Positieve Gezondheid** en **IMPACT Advance Care Planning**, bekeken. Deze instrumenten hebben hun effectiviteit bewezen bij gesprekken met kinderen in de medische zorg.

Hoe?

Het kind kiest een gespreksinstrument dat bij hem of haar past. Het vult de vragen in met of zonder begeleiding, ter voorbereiding op het gesprek met een zorgverlener.

Bekijk de gespreksinstrumenten:



SCAN ME

SCAN ME

Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

Het onderzoek heeft de volgende conclusies opgeleverd:

Conclusies

De meest **belemmerende** factoren die uit de studie volgen:

1 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, "Wat betekent het instrument voor mij?"

2 '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."

3 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:

4 Passie voor het vak ('emotie')

… en affiniteit hebben met gespreksinstrumenten: meerwaarde zien en positieve ervaring hebben over uitkomst samen beslissen gesprek: "Meer regie voor het kind!"

5 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!"

Op de volgende pagina's vind je nog meer uitleg over de conclusies

Onderzoekskader

De Theoretical Domains Framework (TDF) (Hayes, 2019) is gebruikt om opgehaalde te ordenen en te helpen begrijpen wat de belemmerende en bevorderende factoren zijn voor Zorgprofessionals. Het TDF model is opgebouwd uit 3 hoofdthema's: **Capaciteit**, **Mogelijkheid** en **Motivatie**.

Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

Conclusies: Uitspraken zorgverleners

Ik dacht altijd dat samen beslissen in z'n algemeenheid ging over het hebben van verschillende behandelopties en dan samen beslissen. Maar dat is maar één aspect. [...] Meer aandacht voor het kind als mens. Hoe past het in hun leven? Dat eigenlijk de crux van het samen beslissen. Om dat te doen, moet je natuurlijk iets weten over het kind, en daar komt positieve gezondheid bij kijken. Ja, [de kindtool] is een hulpmiddel om te begrijpen wat er écht belangrijk is voor het kind.
- Kinderarts

CAPACITEIT

1 Kennis van samen beslissen

Wil je eerst meten of eerst wegen?
- kinderverpleegkundige

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

Dan vraag ik, hoe gaat gymmen op school?
- kinderverpleegkundige

Oh, maar eigenlijk doe ik dan wel aan samen beslissen
- Medisch pedagogisch zorgverlener

2 'Omdenken' en loslaten eigen agenda is lastig

Het vraagt echt even écht anders denken, schakelen, aanpassen en ook dat vraagt wel weer wat durf.
- Medisch pedagogisch zorgverlener

Dat is net zoiets als dat jij nu op een fiets zou stappen en je moet achteruit trappen om vooruit te komen. Dat is heel lastig, maar je kán het wel.
- kinderverpleegkundige

MOGELIJKHEID

3 Gebrek aan tijd door beperking financiën en 'het systeem'

Wat mij beperkt is mijn tijd. Ik heb 20 minuten, een kleine 20 minuten. Dat is even waar ik moet leren het in te weven.
- kinderverpleegkundige

Wat belangrijk is, is dat je zoiets omarmt en invoert op een manier die voor jou past en die je niet extra tijd kost
- Expert positieve gezondheid kindtool

Ik denk dat je eerder signaleert als er iets aan de hand is of makkelijker. En dat op den duur, als je daar soepel handig mee leert te werken en aan gewend bent, dat het tijdbesparend zou kunnen zijn en kwaliteit verhogend.
- kinderverpleegkundige

MOTIVATIE

4 Passie voor het vak ('emotie')

Als ik ergens voor sta, dan ga ik ervoor
- kinderverpleegkundige

Het gaat om het kind, het kind is nummer één, die is centraal. Daar draait het om. En dat is het ja.
- kinderverpleegkundige

Ik denk dat je er blij van wordt als je het patiëntperspectief hoort en dat je het daarvoor doet zeg maar, dus ja, ik er kan wel alleen maar gelukkig van worden
- kinderverpleegkundige

5 Rolmodellen bij en multidisciplinair gebruik van gespreksinstrumenten

Met enthousiastelingen, daar kan je dingen op bouwen, hè?'
- kinderverpleegkundige

Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

Conclusies: verdieping

Theoretisch Domein Framework (TDF) Hoofd- en subthema's TDF model	Attitude zorgprofessionals Factoren als meest **belemmerend** genoemd	Uitspraken zorgprofessionals samengevat
CAPACITEIT		
1 **Kennis** Kennis van het concept van samen beslissen; Kennis van gespreksinstrumenten om samen beslissen te verbeteren (Kindtool en IMPACT)	**Definitie samen beslissen verschilt** • Er is geen uniforme definitie van samen beslissen, wat kan leiden tot verwarring.	• Alleen medische beslissingen • Kleine beslissingen, beslissingen over zorg • Medische voorrang vs wensen van kind
	• Huidige definities benadrukken vaak alleen medische aspecten, terwijl samen beslissen ook bredere domeinen, zoals sociale en ontwikkelingsaspecten, zou moeten omvatten.	• Contact maken met kind, erbij betrekken, eerst luisteren naar kind, begrijpelijke informatie • Sociale aspect: hoe past het in het leven van het kind • Definitie anders bij jonge kinderen <10 jaar • Hoe dichterbij je het kind staat, hoe meer samen beslissen
2 **Cognitieve en interpersoonlijke vaardigheden** Vaardigheden nodig om gespreksinstrumenten te kunnen gebruiken (praktisch en communicatie-vaardigheden).	**'Omdenken' en persoonlijke agenda's loslaten** • 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 vermogen om de traditionele benaderingen van besluitvorming los te laten. • Er zijn geen protocollen voor gespreksinstrumenten. • Lastig om gewoonte te doorbreken.	• Durven los te laten • Anders doen dan je gewend bent
Geheugen, Attentie en Beslissingsprocessen Het vermogen om beslissingen te nemen over welke gespreksinstrumenten geschikt zijn om te gebruiken voor het kind en wanneer.		
Gedrag Regulatie Regulering van richtlijnen en protocollen over het gebruik van gespreksinstrumenten. Gewoontes om gespreksinstrumenten te gebruiken.		
MOGELIJKHEID		
3 **Omgevingscontext en middelen** Beschikbaarheid van faciliteiten voor gespreks-instrumentgebruik, beschikbare procedures en training voor gespreksinstrument gebruik, timemanagement.	**Tijdsgebrek** • Tijdsgebrek wordt gezien als een veelvoorkomende uitdaging bij samen beslissen. • Het gebruik van gespreksinstrumenten kan echter uiteindelijk efficiënter worden naarmate zorgprofessionals eraan gewend raken.	• Tijd om de instrumenten in te zetten werd door iedereen op genoemd • Zorgen over dat gespreksinstrumenten extra tijd kosten • Iets nieuws leren kost tijd
Sociale invloeden Invloeden van collega's en ouders op gespreksinstrumentengebruik.	**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.	

Resultaten laten zien dat zorgverleners **Capaciteit** en **Mogelijkheid** als grootste belemmerende factoren noemden en **Motivatie** de grootste bevorderende factor.

Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

Conclusies: verdieping

	Theoretisch Domein Framework (TDF) Hoofd- en subthema's TDF model	Attitude zorgprofessionals Factoren als meest **bevorderend** genoemd	Uitspraken zorgprofessionals samengevat
	MOTIVATIE		
4	**Professionele rol en identiteit** De rol die zorgprofessionals nemen in hun verantwoordelijkheid om gespreksinstrumenten te gebruiken en hun waarneembaar gedrag.	**Emotie en passie voor het vak** • 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.	• Passie voor het vak, echt de voordelen voelen, niet opgelegd worden of als "afvinklijstje"
5	**Emotie** Impact emoties, zoals stress, angst of positieve gevoelens, hebben op het gebruik van gespreksinstrumenten.	**'Omdenken' en persoonlijke agenda's loslaten** • Positieve ervaringen met gespreksinstrumenten, door toegang tot training in het gebruik en collega's als rolmodellen. • Echt de toegevoegde waarde van een gespreksinstrument zien en ervaren zorgt voor meer motivatie om gespreksinstrumenten in te zetten.	• Grootste helpende factor: écht erin geloven! • Het je eigen maken • De meerwaarde ervaren
	Overtuigingen van capaciteit Overtuigingen over het vertrouwen van zorgprofessionals in het gebruik van gespreksinstrumenten.		
	Overtuigingen van gevolgen Overtuigingen die zorgprofessionals hebben over de gevolgen van het gebruik van gespreksinstrumenten.		

Methodologie

In totaal hebben 16 zorgprofessionals hun verhaal gedeeld in diepte-interviews, groepsinterviews en korte interviews: kinderartsen, medisch pedagogisch zorgverleners, kinderverpleegkundigen en experts van de gespreksinstrumenten. Daarnaast zijn twee masterclasses over samen beslissen en het MKS symposium meegenomen en geanalyseerd in het onderzoek.

Stem van het kind vergroten

Samen Beslissen met kinderen en gebruik gespreksinstrumenten door zorgprofessionals

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

Het onderzoek heeft de volgende aanbevelingen opgeleverd:

Aanbevelingen

Ter bevordering van het gebruik van gespreksinstrumenten door kinderen bij samen beslissen met zorgprofessionals:

1 Nieuwe definitie

Nieuwe definitie van samen beslissen met kinderen die de vier kinderleefdomeinen (medisch, sociaal, veiligheid en ontwikkeling) omvat;

2 Rolmodellen

Rolmodellen scholen en aanwijzen van rolmodellen in de zorgorganisatie die enthousiast zijn over gebruik van gespreksinstrumenten;

3 E-learning, trainingen of masterclasses met kinderen

Ontwikkelen elearning, trainingen of masterclasses met kinderen waarin zij zelf de meerwaarde benadrukken van samen beslissen en gespreksinstrumenten;

4 Beleid of protocol

Opnemen gebruik gesprekinstrumenten bij samen beslissen met kinderen in beleid of protocol van zorgorganisaties voor brede, multidisciplinaire inzet;

5 Bewustwordingscampagne

Opzetten bewustwordingscampagne over samen beslissen met kinderen en gespreksinstrumenten.

Stichting Kind en Ziekenhuis is al bijna 50 jaar de patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Kind & 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.

Meer info?
www.kindenziekenhuis.nl
info@kindenziekenhuis.nl

Januari 2024