

DE ROL VAN DE VERPLEEGKUNDIGEN TEN AANZIEN VAN HET KINDERCOMFORTTEAM IN HET BEATRIX KINDERZIEKENHUIS

PRAKTIJKONDERZOEK HBO-VERPLEEGKUNDE



Studenten: Jitske van der Reijken (340534) en Nienke Saris (340548)
Opleiding: HBO-Verpleegkunde aan de Hanzehogeschool te Groningen
Studiejaar: 2018-2019
Studieonderdeel: U3 – scriptie
Osiriscode studieonderdeel: HVVB16AFOU3
Opdrachtgever: Kindercomfortteam Beatrix Kinderziekenhuis
Docentbegeleider: Judith Aris
Datum van inleveren: 18 januari 2019

Samenvatting

Achtergrond

In het Universitair Medisch Centrum Groningen is een team zorgprofessionals bezig een kindercomfortteam (KCT) op te zetten voor extra expertise bij kinderpalliatieve zorg binnen de kinderkliniek van het ziekenhuis (Beatrix Kinderziekenhuis). Voordat zij aan de slag kunnen gaan, is het van belang dat zij weten hoe de verpleegkundigen binnen het Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ) hun rol zien ten aanzien van het KCT en wat zij nog nodig hebben om deze rol uit te voeren.

Methode

In een periode van 4 weken zijn er door twee onderzoekers semigestructureerde interviews afgenomen bij negen verpleegkundigen in verschillende functies binnen het BKZ. Er werd de verpleegkundigen gevraagd naar hun ervaringen met betrekking tot de huidige palliatieve zorg, hun kennis van het KCT, hun verwachtingen van hun eigen rol ten aanzien van het KCT, taken die zij zien weggelegd voor het team en wat zij nog nodig hebben om met hen samen te kunnen werken.

Resultaten

De overgang tussen het ziekenhuis en thuis werd veel genoemd als knelpunt binnen de huidige palliatieve zorg. Ook hebben veel verpleegkundigen het idee niet altijd over de goede connecties te beschikken wanneer zij zorg moeten regelen voor kinderen met palliatieve zorg. Bij beide onderwerpen werd aangegeven dat het KCT hier wellicht bij kan helpen. Hoewel er bij alle geïnterviewden nog weinig kennis is van het KCT, is iedereen bereid met hen samen te werken. Wel werd er aangegeven dat het KCT duidelijk moet aangeven wat zij voor de afdelingen kunnen betekenen.

Conclusie

Verpleegkundigen van het BKZ hebben nog niet voldoende kennis met betrekking tot het KCT om hun rol te kunnen bepalen. Zij hebben behoefte aan nadere kennismaking, zodat zij met het KCT kunnen afstemmen hoe de kinderpalliatieve zorg beter ingericht kan worden.

Aanbevelingen

Het KCT zou een voorlichtingsbijeenkomst kunnen organiseren voor verpleegkundigen zodat zij kennis kunnen maken met het KCT waarbij het KCT duidelijk verteld waarvoor zij ingeschakeld kunnen worden. Andere aanbevelingen richten zich op vroegtijdig contact met patiënten en naasten in de palliatieve fase, terugkoppeling naar de afdelingen over hun handelen en het realiseren van vaste aanspreekpunten op de afdelingen.

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'De rol van verpleegkundigen ten aanzien van het kindercomfortteam in het Beatrix Kinderziekenhuis'. Deze scriptie is geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding HBO-Verpleegkunde aan de Hanzehogeschool in Groningen. In opdracht van het kindercomfortteam van het Beatrix Kinderziekenhuis zijn wij van september 2018 tot februari 2019 bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van deze scriptie.

Het schrijven van deze scriptie is een leerzaam proces geweest, waarbij wij veel nieuwe kennis en vaardigheden hebben opgedaan. Zo hebben wij veel geleerd over de kinderpalliatieve zorg, maar ook over het uitvoeren van een onderzoek. Daarnaast hebben we goed kunnen oefenen met het interviewen van respondenten, waar wij in de loop van de tijd steeds beter in zijn geworden. Wij kijken dan ook erg positief terug naar deze periode. Hiervoor willen wij een aantal mensen bedanken:

Allereerst willen wij onze docentbegeleider, Judith Aris, bedanken voor de begeleiding en feedback die ze ons heeft gegeven. Zij heeft erg veel voor ons betekend tijdens het onderzoek en stond altijd voor ons klaar. Haar fijne manier van begeleiden en kritische blik heeft ons goed geholpen bij het schrijven van onze scriptie. Daarnaast willen wij onze opdrachtgevers, Marijke de Jong en Suzanna Miedema, bedanken voor hun hulp bij het uitvoeren van ons onderzoek. Ook willen wij alle respondenten bedanken voor hun deelname aan ons onderzoek. Zonder hun hadden wij ons onderzoek niet uit kunnen voeren.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Jitske van der Reijken en Nienke Saris

Groningen, 18 januari 2019

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Voorwoord	3
Inleiding	5
1. Doelstelling en vraagstelling	8
1.1 Doelstelling	8
1.2 Vraagstelling	8
2. Onderzoeksdesign	9
2.1 Grondvorm en design	9
2.2 Onderzoekspopulatie	9
2.3 Steekproeftrekking	10
2.3.1 Steekproefomvang	10
2.3.2 Inclusie- en exclusiecriteria	10
2.4 Dataverzamelmethode	11
2.4.1 Keuze en beschrijving meetinstrument	11
2.4.2 Voorwerk	11
2.4.3 Uitvoering	12
2.5 Data-analysemethode	12
2.6 Ethische aspecten	12
3. Resultaten	14
3.1 Het begrip ‘palliatieve zorg’	14
3.2 Behoefte aan het KCT	14
3.3 Taken voor het KCT	15
3.3.1 Algemene taken	15
3.3.2 Scholing	16
3.3.3 Intervisie	17
3.4 Beschikbaarheid en bereikbaarheid	17
3.5 Interventies voorafgaand aan implementatie	18
4. Discussie	20
4.1 Algemene literatuur implementatie	20
4.2 Vergelijking van de resultaten met literatuur	20
4.3 Sterktes en zwaktes	22
4.4 Implicaties voor de praktijk	23
4.4.1 Beroepspraktijk	23
4.4.2 Organisatie	23
4.4.3 Maatschappij	23
5. Conclusie	24
6. Aanbevelingen	25
6.1 Aanbevelingen voor organisatie	25
6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	25
Literatuurlijst	26

Inleiding

Wereldwijd lijden er zo'n 21 miljoen kinderen (0-18 jaar) aan een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening. Hieronder vallen aandoeningen waarbij er geen hoop op genezing is en kinderen uiteindelijk zullen overlijden, maar ook aandoeningen waarbij er een behandeling mogelijk is die alsnog kan falen, zoals bij kanker of hartfalen (Booth, Maddison, Wright, Fraser & Beresford, 2018). In Nederland overlijden er jaarlijks naar schatting 1400 kinderen en ± 5000 kinderen krijgen te maken met een levensbedreigende aandoening (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013). Hiervan ontvangen 4200 kinderen palliatieve zorg (Jagt-van Kampen et al., 2017). Er zijn talloze levensbedreigende ziekten waarvoor kinderen palliatieve zorg ontvangen (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013). De meest recente cijfers over doodsoorzaken bij kinderen komen van het Centraal Bureau voor de Statistiek uit 2015. Daaruit blijkt dat in 2015 de meeste kinderen tussen 1 en 15 jaar overlijden aan oncologische aandoeningen, gevolgd door ziekten van het zenuwstelsel/zintuigen en aangeboren afwijkingen. Bij pasgeborenen ligt de doodsoorzaak in 60% van de gevallen bij aandoeningen in de perinatale periode (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2015).

Palliatieve zorg voor kinderen vraagt op een aantal punten om een andere aanpak dan palliatieve zorg voor volwassenen (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013). Zo heeft een kind andere begeleiding en ondersteuning nodig. Dit hangt af van de leeftijd van het kind. Daarnaast is de ondersteuning en nazorg voor de ouders en eventuele broertjes of zusjes anders. De dood van een kind heeft namelijk een andere invloed op de omgeving. Tot slot zijn ziektebeelden bij kinderen veelal zeldzaam, progressief en/of grillig en komen veel ziektebeelden uitsluitend op de kinderleeftijd voor (Stichting PAL, 2018). Doordat de palliatieve zorg op deze punten verschilt van de palliatieve zorg voor volwassenen, is het van belang dat de zorgverleners hier ook kennis van hebben (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013).

In de afgelopen jaren heeft de palliatieve zorg voor kinderen veel minder aandacht gekregen in vergelijking met de palliatieve zorg voor volwassenen. Kennis van palliatieve zorg bij kinderen en inzicht in de effectiviteit hiervan schiet te kort bij de behandelaars. Het gebrek aan kennis en vaardigheden bij de palliatieve zorg voor kinderen kan leiden tot aarzeling en twijfelgevallen bij de uitvoering hiervan (Peng et al., 2017). Er is de afgelopen tijd wel onderzoek gedaan naar de kinderpalliatieve zorg. Zo hebben Amerikaanse overheidsinstanties zoals American Academy for Pediatrics en het Institute for Medicine laten weten dat het belangrijk is om palliatieve zorg te integreren met curatieve zorg en dit niet te zien als twee losse zorgpaden. Het is hierbij van belang dat deze geïntegreerde zorg start op het moment dat de diagnose wordt gesteld, zodat de kwaliteit van leven gedurende het hele ziekteproces gegarandeerd kan worden (Williams-Reade et al., 2015).

Ook in Nederland zijn er in de laatste 5 tot 10 jaar veel ontwikkelingen te zien in de kinderpalliatieve zorg. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) heeft in 2013 de richtlijn 'Palliatieve Zorg voor Kinderen' gepubliceerd. Deze evidence-based richtlijn is opgesteld om aanbevelingen te geven over herkenning en behandeling van symptomen van kinderen in de palliatieve fase. Er worden verschillende symptomen beschreven die veel voorkomen in de palliatieve fase met daarbij doelgerichte interventies toegespitst op diagnostiek en behandeling van oorzaak en symptomen (Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde, 2013). Een nadeel van dergelijke richtlijnen is dat de inhoud heel algemeen is en niet is toegespitst op de individuele patiënt (Loeffen, Tissing, Schuiling-Otten, de Kruiff, Kremer & Verhagen, 2017). Uit onderzoek is gebleken dat de richtlijn 'Palliatieve Zorg

voor Kinderen' mede daardoor nog niet optimaal gebruikt wordt (Jagt-van Kampen, Kremer, Verhagen & Schouten-van Meeteren, 2015). Naar aanleiding hiervan is er in Nederland een onderzoek gestart naar het opstellen van een 'individueel zorgplan'. Zo'n zorgplan wordt door een kinderarts of verpleegkundige ingevuld samen met de patiënt en/of familie en geeft een overzicht van de somatische en de psychosociale situatie van de patiënt. Het doel hiervan is dat er een duidelijk overzicht ontstaat van de te verwachten problemen en de wensen en doelen van de patiënt en zijn/haar omgeving (Loeffen, Tissing, Schuiling-Otten, de Kruiff, Kremer & Verhagen, 2017). Uit het onderzoek zijn onderwerpen naar voren gekomen die een individueel zorgplan ten minste moet bevatten. Deze onderwerpen zijn opgesteld naar aanleiding van aanbevelingen uit de richtlijn en van experts op psychisch, psychologisch, spiritueel en sociaal gebied. De conclusie van het onderzoek is dat het individuele zorgplan in de huidige vorm moet bijdragen aan een betere implementatie van de richtlijn (Loeffen, Tissing, Schuiling-Otten, de Kruiff, Kremer & Verhagen, 2017). De richtlijn is ontwikkeld voor NVK en Stichting PAL in samenwerking met een aantal academische ziekenhuizen in Nederland (V&VN, n.d.).

Daarnaast zijn er onlangs door de Nederlandse academische kinderziekenhuizen ter bevordering van de kinderpalliatieve zorg kindercomfortteams in het leven geroepen. Een KCT is een multidisciplinair team met medische, verpleegkundige, psychosociale, pedagogische en spirituele expertise. Deze teams zijn in het leven geroepen om de palliatieve zorg voor kinderen zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Tevens zorgen deze teams voor een betere verbinding tussen de zorg thuis en de zorg in het ziekenhuis (Kindercomfortteam, 2018). De noodzaak van het oprichten van KCT's komt onder andere voort uit het feit dat uit onderzoek is gebleken dat verpleegkundigen een belangrijke rol hebben bij de palliatieve zorg voor kinderen. Er wordt van de verpleegkundige verwacht dat zij over compassie en communicatie vaardigheden beschikt tegenover patiënten en familieleden (Williams-Reade et al., 2015).

Het is voor de verpleegkundige relevant om continu onderzoek te blijven doen naar kinderpalliatieve zorg, omdat er in vergelijking met de volwassen palliatieve zorg nog weinig bekend is over dit onderwerp (Groot, Galesloot & Stoelinga, 2008). Ook staat er in de beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden beschreven dat de verpleegkundige patiënten begeleidt tijdens de stervensfase. Wanneer dit gaat om kinderen, dient zij ook de naasten te betrekken in de zorg. Hieruit blijkt dat het van belang is dat de palliatieve zorg in heel Nederland, dus ook in het Beatrix Kinderziekenhuis, van goede kwaliteit is. Daarnaast wordt er van de verpleegkundige verwacht dat zij een bijdrage levert aan onderzoek van de beroepsgroep of dat zij zelf onderzoek doet. Verder onderzoek naar hoe de palliatieve zorg beter ingericht kan worden, is dus erg relevant (V&VN, 2015).

Het KCT in het BKZ, ook wel het KCT BKZ genoemd, is nog in ontwikkeling. Voordat de implementatie van start kan gaan, moet er aanvullende informatie verzameld worden. Aangezien het BKZ veel verpleegafdelingen kent, is het van belang dat de verwachtingen en behoeften van de verpleegkundigen goed in kaart gebracht worden, omdat zij allen uiteindelijk zullen gaan samenwerken met het KCT. Aangezien het KCT nog niet duidelijk geïnventariseerd heeft wat de meningen van de verpleegkundigen zijn ten aanzien van het KCT en hoe zij in de toekomst verwachten met hen samen te gaan werken, is dit onderzoek uitgevoerd. Door hier onderzoek naar te doen, heeft het KCT een beter beeld van de meningen van de verpleegkundigen en kunnen zij een implementatiestrategie kiezen die hierbij aansluit. In dit onderzoeksverslag is beschreven hoe het

onderzoek hiernaar is uitgevoerd. De aanbevelingen zullen een bijdrage kunnen leveren aan een succesvolle implementatie van het KCT binnen het BKZ.

1. Doelstelling en vraagstelling

1.1 Doelstelling

Het onderzoek heeft tot doel het, door middel van praktijkgericht onderzoek, inzicht verkrijgen in de rol die de verpleegkundigen van het BKZ voor zichzelf zien weggelegd ten aanzien van het KCT en wat er, op basis daarvan, nog moet gebeuren om het KCT zo (optimaal) mogelijk te kunnen implementeren. Dit doel hopen wij aan het eind van dit onderzoek te hebben behaald.

Het uiteindelijke doel van de opdrachtgever is het creëren van draagvlak bij de verpleegkundigen van het BKZ ten aanzien van de implementatie van het KCT.

1.2 Vraagstelling

'Welke rol zien de verpleegkundigen van het Beatrix Kinderziekenhuis voor zichzelf weggelegd ten aanzien van het KCT BKZ en wat hebben zij nodig om deze rol uit te voeren?'

2. Onderzoeksdesign

2.1 Grondvorm en design

Bij deze vorm van onderzoek past een kwalitatief design. De specifieke vorm hiervan is een verkennend kwalitatief onderzoek omdat de mening van verpleegkundigen onderzocht is aangezien hier nog weinig over bekend was (Baarda, 2014). De keuze is gevallen op een kwalitatief onderzoek, omdat de resultaten een beschrijving geven van de huidige situatie. Deze resultaten zijn niet uit te drukken in getallen, zoals bij kwantitatief onderzoek het geval is. Bij kwalitatief onderzoek kan er worden gekozen voor twee verschillende onderzoeksdesigns, namelijk een verkennend/explorerend of een verklarend/toetsend onderzoek (Baarda, 2014). Bij dit onderzoek is de verkennende/explorerende vorm van toepassing, omdat er nog geen theorie gevormd is. Het is een onderzoek waarin het probleem is verkend en er vervolgens een conclusie is getrokken over de meningen van de verpleegkundigen en wat zij eventueel nog nodig hebben om samen te kunnen werken met het KCT (Baarda, 2014).

Daarnaast is bij kwalitatief onderzoek interviewen een gebruikelijke manier van data verzamelen (Baarda & van der Hulst, 2017). Er is voor dit onderzoek gekozen voor interviews, omdat op deze manier de hoofdvraag van het onderzoek beantwoord kan worden. Wanneer er voor enquêtes gekozen zou worden, hebben de deelnemers een beperkte antwoordkeuze en kunnen daardoor niet vrijuit hun mening delen. Een interview is weer onder te verdelen in twee vormen, namelijk gestructureerd en open. Bij een gestructureerd interview houdt de interviewer een vaste vragenlijst aan die van begin tot eind wordt afgewerkt (Baarda & van der Hulst, 2017). Bij dit onderzoek zou dat niet werken, omdat de interviewer van tevoren niet precies weet welke antwoorden er gegeven zullen worden. Het is bij dit onderzoek juist van belang om door te vragen bij sommige antwoorden, zodat er kan worden achterhaald wat achterliggende problemen, gedachten of behoeften zijn. Bij open interviews is er sprake van flexibiliteit. Er wordt geen vragenlijst aangehouden en de interviewer kan direct doorvragen als daar aanleiding toe is. Open interviews kunnen verschillen in mate van gestructureerdheid (Baarda & van der Hulst, 2017). Voor dit onderzoek is er gekozen voor een semigestructureerd interview. Dit houdt in dat de interviewers open het gesprek in gaan, maar toch een lijst opstellen met onderwerpen die minstens aan bod moeten komen. Het voordeel hiervan is dat er doorgevraagd kan worden waar nodig, maar dat er toch op verschillende, van tevoren vastgestelde onderwerpen, informatie verzameld kan worden (Baarda & van der Hulst, 2017). De opdrachtgever wil namelijk de mening van verpleegkundigen weten over een aantal specifieke onderwerpen.

2.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit de verpleegkundigen van het Beatrix Kinderziekenhuis. Het BKZ bestaat uit 3 verpleegafdelingen (M1, M2, M4), een kinder Intensive Care, een neonatologie Intensive Care, een afdeling voor kort verblijf en een Special Care.

De afdelingen kennen verpleegkundigen in verschillende functies, namelijk: kinderverpleegkundigen, kinderverpleegkundigen in opleiding, verpleegkundig specialist, verpleegkundig consulenten bij verschillende specialismen, hoofdverpleegkundigen, regieverpleegkundigen, verpleegkundigen KCT (Kindercomfortteam, persoonlijke communicatie, 1 oktober 2018).

Het is onmogelijk om al deze personen uit de populatie te bevragen, daarom is slechts een deel hiervan geselecteerd. Dit wordt beschreven in het volgende hoofdstuk; de steekproeftrekking.

2.3 Steekproeftrekking

Een steekproef is een klein deel van de populatie waarover gegevens verzameld gaan worden (Verhoeven, 2014). Dit is afgebeeld in afbeelding 1.

2.3.1 Steekproefomvang

Bij dit onderzoek werd een intensieve methode van dataverzameling gebruikt (interviews), waardoor de steekproefomvang minder groot was dan bij kwantitatief onderzoek (Verhoeven, 2014). De steekproef bestond uit negen verpleegkundigen. Hierbij had de opdrachtgever verschillende verpleegkundigen geselecteerd om te benaderen voor deelname aan het onderzoek. Doordat er specifieke verpleegkundigen werden gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek, was de steekproef select. Dit houdt in dat de trekking niet door toeval wordt bepaald. Bij een selecte steekproef is er sprake van een selectie van de steekproef op basis van bepaalde kenmerken (Verhoeven, 2014). Er is gekozen voor een selecte steekproef omdat de representativiteit hiermee vergroot wordt. Voor het trekken van een representatieve steekproef is het namelijk van belang om verpleegkundigen in verschillende functies te interviewen, omdat zij allen werkzaam zijn in de palliatieve zorg en de resultaten van het onderzoek kunnen daarom gegeneraliseerd worden naar alle verpleegkundigen in het BKZ. De opdrachtgever heeft de verpleegkundigen benaderd, in paragraaf 2.4.2 wordt dit nader beschreven.



Afbeelding 1: steekproef

2.3.2 Inclusie- en exclusiecriteria

De verpleegkundigen die meegenomen zijn in de steekproef moesten voldoen aan bepaalde inclusie- en exclusiecriteria. Dit wordt in de tabel hieronder weergegeven.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Gediplomeerde verpleegkundige. Minimaal de opleiding MBO niveau 4	Stagiaires
Werkzaam op één van de volgende afdelingen: · Verpleegafdeling M1, M2 of M4 · Kinder IC · Neonatologie IC · Polikliniek · Kort verblijf · Special Care	Personeel uit de flexpool
Minimaal 1 jaar werkervaring in het BKZ	

Verantwoording inclusiecriteria

Het onderzoek is uitgevoerd onder de verpleegkundigen van het BKZ. Het is daarom van belang dat zij gediplomeerd zijn met minimaal de opleiding MBO-V (niveau 4). Het BKZ kent verschillende afdelingen die allen deel uitmaken van de onderzoekspopulatie. De verpleegkundigen moesten daarom werkzaam zijn op één van deze afdelingen. Bovendien is er gekozen om alleen

verpleegkundigen met minimaal één jaar werkervaring in het BKZ te includeren in de steekproef. Deze groep heeft namelijk daadwerkelijk ervaring op de afdeling en is bekend met het specifieke probleem.

Verantwoording exclusiecriteria

Stagiaires en personeel uit de flexpool zijn geëxcludeerd uit de steekproef. Deze groep heeft vermoedelijk nog niet vaak genoeg op de afdeling gewerkt en is daarom nog niet genoeg bekend met het probleem. Er bestaat daarom een kans dat deze groep geen duidelijke mening kan formuleren over het specifieke probleem.

2.4 Dataverzamelmethode

2.4.1 Keuze en beschrijving meetinstrument

Bij dit onderzoek zijn interviews gebruikt als meetinstrument. Hierover is in paragraaf 2.1 uitleg gegeven. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst. Deze lijst is opgesteld in samenwerking met een ander duo dat onderzoek doet naar hetzelfde onderwerp. Een topiclijst wordt opgesteld om ervoor te zorgen dat er specifieke onderwerpen aan bod komen en dat deze onderwerpen in alle interviews behandeld worden (Baarda & van der Hulst, 2017). De topiclijst is gebaseerd op de onderzoeksvraag, wat de opdrachtgever wil weten en wat er bekend is uit de literatuur. Zo blijkt uit onderzoeken in de inleiding dat veel verpleegkundigen niet genoeg kennis hebben om kinderpalliatieve zorg zonder aarzeling uit te kunnen voeren. Daarom werd dit topic opgenomen in de lijst. Daarnaast wil de opdrachtgever graag weten hoe de verpleegkundigen hun rol zien ten aanzien van het KCT en wat hun verwachtingen en behoeften zijn. Ook het begrip 'palliatieve zorg' werd opgenomen in de topiclijst, omdat het volgens Baarda & van der Hulst (2017) belangrijk is om een interview te openen met een brede, neutrale openingsvraag. Bovendien kon ervan uitgegaan worden dat alle verpleegkundigen in het BKZ bekend zijn met het begrip 'palliatieve zorg' en hier iets over kunnen vertellen. Tenslotte is er gekozen om de interviews op individueel niveau af te nemen. Hoewel de geïnterviewden elkaar in groepsverband kunnen stimuleren om dieper op het onderwerp in te gaan, is het nadeel dat zij meer geneigd kunnen zijn cultureel geaccepteerde standpunten in te nemen of elkaar te beïnvloeden. Wanneer de verpleegkundigen individueel geïnterviewd worden, is de kans dus groter dat zij hun mening naar waarheid zullen uiten (van Male, 2011).

2.4.2 Voorwerk

Voorafgaand aan de interviews werden de volgende interventies ondernomen:

- De opdrachtgever heeft een, door de onderzoekers opgestelde, uitnodiging doorgestuurd naar door hen geselecteerde verpleegkundigen. Deze taak is door de opdrachtgever uitgevoerd, omdat zij connecties hebben en makkelijk verpleegkundigen kunnen benaderen.
- Er is een document opgesteld waarin de rechten van de deelnemers beschreven staan met betrekking tot het onderzoek. Dit document wordt ook wel 'informed consent' genoemd. In dit document wordt uitgelegd dat de deelnemers met het tekenen akkoord gaan met het feit dat hun interviews opgenomen worden en worden gebruikt voor het onderzoek. Dit document is door alle deelnemers ondertekend.
- Er is een proefinterview gedaan. Dit proefinterview is uitgevoerd voorafgaand aan de interviews. Naar aanleiding van dit proefinterview is de topiclijst gedeeltelijk aangepast en zijn er wijzigingen aangebracht in de structuur van het interview. Hierdoor wordt de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogd en is de kans aanwezig dat de interviews soepeler zijn verlopen dan wanneer er geen proefinterview gehouden was (Verhoeven, 2014).
- Er is een voicerecorder meegenomen naar de interviews.

2.4.3 Uitvoering

Bij alle interviews werd dezelfde structuur aangehouden: als eerst werd het interview geïntroduceerd aan de geïnterviewde. Hierbij werden de volgende onderwerpen besproken: voorstellen, aanleiding en doel interview, aanpak, anonimiteit, tijdsduur en het tekenen van het informed consent (toestemming voor deelname aan het onderzoek). Daarna zijn de interviews door middel van de topiclijst uitgevoerd. Er is gekozen om het interview te beginnen met een aantal eenvoudige vragen. Zo is bijvoorbeeld de volgende vraag gesteld: *'Kunt u iets vertellen over de palliatieve zorg binnen het BKZ?'*. Vervolgens werd er overgegaan naar de ervaringen en meningen van de verpleegkundigen. Op deze manier werd er een veilige sfeer gecreëerd voor de geïnterviewden. De volgorde van de vragen mocht per interview verschillen (Verhoeven, 2014). Ten slotte werd het interview afgesloten, hierbij werden de volgende punten besproken:

- 'Is er nog iets wat je kwijt wil of wil toevoegen aan het interview?'
- Bedanken voor deelname

2.5 Data-analysemethode

In dit onderzoek is de Grounded Theory toegepast bij het analyseren van de verkregen gegevens. Een uitgangspunt van deze theorie is de constante vergelijking, wat de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogt. De constante vergelijking is ook in dit onderzoek toegepast. Zo zijn na elk interview de resultaten geanalyseerd. Hierdoor kon er worden gekeken of er items toegevoegd of aangepast moesten worden in de topiclijst voor een volgend interview. Op deze manier is de goede informatie verzameld en kon er een betrouwbaar antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag (Verhoeven, 2014). Bij het analyseren van de onderzoeksdata is ATLAS.ti gebruikt. Dit is een computerprogramma voor het analyseren van kwalitatieve data en kan gebruikt worden als hulpmiddel bij de analyse van de getranscribeerde interviews (De Haagse Hogeschool, n.d.).

Bij de analyse van de gegevens zijn eerst de interviews getranscribeerd. Er is gekozen voor woordelijke transcriptie, omdat de resultaten dan makkelijker te lezen zijn en het minder tijd kost (Baarda et al., 2018). Na het transcriberen is er gekeken welke begrippen er in het materiaal aanwezig waren. Begrippen die met elkaar overeen kwamen hebben dezelfde code gekregen. Deze stap wordt daarom ook wel 'coderen' genoemd. Hierbij heeft de constante vergelijking plaatsgevonden; waar nodig werd nieuwe informatie verzameld. Hierna zijn de codes gegroepeerd; er is gekeken welke codes bij elkaar horen. Ten slotte zijn de resultaten in verband gebracht met de probleemstelling (Verhoeven, 2014). De volgorde van de interviews correspondeert niet met de volgorde van de transcripten. Hierdoor is er niet te herleiden welke informatie uit welk interview afkomstig is.

2.6 Ethische aspecten

Voordat een medisch onderzoek met mensen van start kan gaan, kan het zijn dat dit onderzoek getoetst moet worden door een erkende Medisch Ethische Toets Commissie (METC). Wanneer het onderzoek uit dit onderzoeksvoorstel vergeleken wordt met de voorwaarden van de wet 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen' (WMO), kan geconcludeerd worden dat het onderzoek hier niet onder valt. Bij het onderzoek dat centraal staat worden er interviews gehouden die op geen enkele wijze inbreuk maken op de lichamelijke en/of psychische integriteit van de deelnemers (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, n.d.). Het enige wat er gevraagd wordt van de deelnemers is of zij hun mening willen geven op open vragen die de onderzoekers hen stellen. Zij hoeven geen

gedwongen handelingen uit te voeren of medicijnen in te nemen die lichamelijke of psychische gevolgen kunnen hebben.

Een andere voorwaarde bij wetenschappelijk onderzoek is dat de proefpersoon een toestemmingsverklaring geeft, oftewel 'informed consent'. Informed consent is onderdeel van de 'Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst' (WGBO). Voor dit onderzoek houdt dit in dat de deelnemers geïnformeerd moeten worden over het feit dat het onderzoek vrijwillig is en dat zij zich op elk moment kunnen terugtrekken zonder consequenties (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, n.d.). Ook zullen de deelnemers geanonimiseerd worden in het onderzoeksverslag. Enkel hun functie zal genoemd worden. De interviews zullen worden opgenomen en vervolgens worden getranscribeerd. Deze opnames zijn eigendom van de onderzoekers en zullen niet worden vrijgegeven aan derden. Na de beoordeling van het onderzoeksverslag worden alle opnames verwijderd.

Tenslotte dient er tijdens dit onderzoek rekening gehouden te worden met de 'Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo'. In de literatuurlijst wordt gerefereerd naar dit document. Deze gedragscode bestaat uit vijf regels die zich richten op verantwoord gedrag van studenten en medewerkers tijdens het praktijkgerichte onderzoek (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters, Peij, 2010). Hieronder zijn de vijf gedragsregels genoemd:

1. *Onderzoekers aan het hbo dienen het professionele en maatschappelijke belang.*
2. *Onderzoekers aan het hbo zijn respectvol.*
3. *Onderzoekers aan het hbo zijn zorgvuldig.*
4. *Onderzoekers aan het hbo zijn integer.*
5. *Onderzoekers aan het hbo verantwoorden hun keuzes en gedrag.*

3. Resultaten

Hieronder zijn de resultaten van de interviews weergegeven. Van de 20 verpleegkundigen die benaderd zijn voor het onderzoek, waren negen verpleegkundigen bereid zich te laten interviewen. Zij varieerden in leeftijd, geslacht, functie en het aantal jaren werkervaring. De verschillende functies van de geïnterviewden zijn: verpleegkundige intensive care, verpleegkundige M2 (oncologie/cardiologie/orthopedie), regieverpleegkundige, verpleegkundig specialist, verpleegkundige neonatale intensive care, verpleegkundige special care en verpleegkundige M4 (prematuren/long/neurologie/neurochirurgie/psychiatrie/algemene kindergeneeskunde). Doordat er een topiclijst is gebruikt voor het afnemen van de interviews, hebben verpleegkundigen hun mening gegeven over specifieke thema's. Ook zijn er thema's uit de resultaten naar voren gekomen waar niet expliciet naar werd gevraagd, maar waar verschillende verpleegkundigen toch over verteld hebben. Aan de hand van deze thema's samen, zijn de resultaten uitgewerkt. De thema's worden hieronder in de volgende volgorde uitgewerkt: het begrip 'palliatieve zorg', verwachtingen, taken voor het KCT, beschikbaarheid & bereikbaarheid en interventies voorafgaand aan de implementatie.

3.1 Het begrip 'palliatieve zorg'

Er is de respondenten gevraagd op welke manier zij op de afdeling te maken hebben met palliatieve zorg en hoe deze zorg eruit ziet. De grote meerderheid van de respondenten gaf aan veel met palliatieve zorg te maken te hebben en hier veel aandacht aan te besteden. De palliatieve zorg voor kinderen is volgens hen vooral gericht op het comfort van het kind, zorgen voor ouders en familie en voldoen aan de wensen van het kind en zijn/haar familie. Bij de vraag hoe de respondenten de huidige palliatieve zorg ervaren, kwam er een aantal knelpunten naar voren. Een aantal respondenten gaf aan dat er naar hun idee in veel situaties te lang doorbehandeld wordt door artsen. Zij kijken volgens hen vaak erg medisch naar de situatie en blijven zich focussen op curatieve zorg. Hierdoor wordt de palliatieve zorg te laat of zelfs niet ingezet en daardoor wordt de ziekte van het kind vaak als een lange lijdensweg ervaren door verpleegkundigen. Een respondent gaf aan dat op zijn/haar afdeling het woord 'palliatief' maar zelden valt en dat er vaak om de dood heen gedraaid wordt. Hierover wordt het volgende gezegd:

“We hebben alleen maar 9 maanden lang vrij medisch gekeken naar de situatie maar weinig gekeken naar wat we voor comfort kunnen doen. Kinderen die hier liggen gaan meestal strijdend ten onder. . .”
(Respondent B)

Daarnaast kwam er uit een interview naar voren dat palliatieve zorg op de afdeling vaak geassocieerd wordt met kanker, en niet met andere aandoeningen. Hierdoor wordt er volgens de respondent te weinig palliatieve zorg verleend aan kinderen die niet aan kanker lijden.

3.2 Behoeftes aan het KCT

Het merendeel van de respondenten gaf aan dat er op de afdeling veel behoefte is aan het KCT. Er werd aangegeven dat verpleegkundigen veel weten, maar dat er toch vaak iemand mist met extra kennis over palliatieve zorg. Dit kan volgens respondenten handig zijn in situaties die net wat ingewikkelder zijn dan andere. Hierbij werd bijvoorbeeld genoemd; kinderen (met ouders) van buitenlandse afkomst, ouders/kinderen waarbij het ziektebegrip minimaal of niet aanwezig is en mentaal geretardeerde kinderen. Een deel van de respondenten gaf aan hier naar eigen mening niet genoeg kennis over te hebben en zou het daarom fijn vinden als het KCT mee kan denken. Een groot

deel van de respondenten gaf aan veel vertrouwen te hebben in het team en zei het gevoel te hebben dat het team de palliatieve zorg binnen het BKZ kan verbeteren. Er werd gezegd:

“Ik denk dat het KCT laat zien dat er gewoon heel veel mogelijk is. Dat er meer kan dan dat er in het ziekenhuis gedacht wordt” (Respondent I)

Een deel van de respondenten die werkzaam zijn op de intensive care, gaf aan dat zij momenteel niet veel behoefte hebben aan het KCT. Zij legden uit dat de ernstig zieke kinderen overgeplaatst worden naar verpleegafdelingen, zodra hun toestand niet meer kritisch genoeg is voor de intensive care. Daarom hebben zij het idee dat er op de verpleegafdelingen meer palliatieve zorg verleend wordt en het KCT daar meer kan toevoegen. Wel gaf één van de twee verpleegkundigen aan het een fijn idee te vinden dat ze het KCT kan inschakelen als ze toch hulp nodig hebben. Toch zijn er ook intensive care verpleegkundigen die het KCT juist zien als een team dat veel kan betekenen op hun afdeling.

Ten slotte wordt er aangegeven dat ouders het KCT vaak met de dood associëren en daarom niks met het team te maken willen hebben. Hier wordt het volgende over gezegd:

“We hebben nu een kindje van 3 maanden en daarbij is genoemd dat er een KCT is. De ouders zeiden direct al van: ‘oh nee, dat heeft met de dood te maken’
(Respondent E)

3.3 Taken voor het KCT

De taken die de respondenten voor het KCT zagen weggelegd, waren erg gevarieerd. Deze taken konden worden onderverdeeld in drie hoofdthema's: algemene taken, scholing en intervisie.

3.3.1 Algemene taken

Een aantal respondenten gaf aan dat zij het KCT zien als een coördinerend team dat zorg kan overnemen, maar ook kan meedenken. Hierbij vertelden de respondenten dat ze het fijn zouden vinden als het KCT hun praktische handvatten en structuur kan bieden. Zo gaven zij aan dat het handig zou zijn als het KCT precies weet hoe bepaalde procedures verlopen, wat er mogelijk is en wie hiervoor ingeschakeld moeten worden. Hier werd het volgende over gezegd:

“Ik verwacht dat het KCT ons structuur kan bieden, van: ‘hoe pak je dit nou aan?’. Dus hele praktische handvatten, van: ‘wat moet je doen als ouders op zaterdagmiddag hun kind mee naar huis willen? Je moet bijvoorbeeld zuurstof regelen of kinderthuiszorg’. (Respondent A)

Bovendien kwam er uit een aantal interviews naar voren dat het KCT een stukje zorg kan overnemen van de verpleegkundigen. Er werd aangegeven dat het KCT al in een vroeg stadium betrokken zou kunnen worden bij een gezin waarvan je weet dat het kind het niet gaat redden. Op deze manier kan het KCT al kennis maken met het gezin, gesprekken voeren en begeleiding bieden. Zo kan er alvast besproken worden wat de ouders nog willen, hoe zij de toekomst voor zich zien en wat ze nodig hebben. Ook is het volgens de respondenten belangrijk dat er van tevoren duidelijk is hoever er wordt gegaan in de behandeling. Door middel van deze vroegtijdige begeleiding kunnen er van tevoren plannen gemaakt worden, bijvoorbeeld wat er moet gebeuren wanneer een kind plots in een acute situatie terecht komt of ernstig verslechterd.

Alle respondenten vonden dat het KCT kan bijdragen aan het verbeteren van de overgang tussen het ziekenhuis en thuis. Er werd aangegeven dat er behoefte is aan meer geprotocolleerd of gestructureerd werken, bijvoorbeeld wanneer een kind met ontslag gaat. Zo werd er vaak aangegeven dat het niet altijd duidelijk is wat er allemaal geregeld moet worden en welke professionals iets kunnen betekenen. Een andere respondent gaf aan dat het hem/haar verstandig lijkt om samen met het KCT een plan te bedenken om een kind op een goede manier thuis te krijgen en om de palliatieve zorg goed geregeld te hebben. Ook de ouders moeten hierin ondersteund worden. Zo moet er gekeken worden wat de ouders nodig hebben om alles zo soepel mogelijk te laten verlopen. Bovendien gaf een respondent aan dat de ouders een vast aanspreekpunt vanuit het KCT moeten hebben wanneer zij samen met hun kind naar huis gaan. Hier werd het volgende over gezegd:

“Het lijkt me verschrikkelijk als je met zo’n kind naar huis moet en je weet gewoon echt niet bij wie je moet zijn. Dus dat er gewoon een aanspreekpunt is van mensen die dit weten”. (Respondent G)

Tevens werd er aangegeven dat het KCT kan functioneren als tussenpersoon tussen de zorg in het ziekenhuis en de zorg thuis of op een andere afdeling.

3.3.2 Scholing

Vrijwel alle respondenten gaven aan dat het KCT voor hen iets kan betekenen op het gebied van scholing. Een andere respondent gaf aan dat zij niet per se scholing nodig heeft, maar dat ze wel begrijpt dat andere individuele verpleegkundigen dit wel zouden willen. De respondenten noemden hierbij verschillende punten waarin zij geschoold zouden willen worden, namelijk: gespreksvaardigheden, procedures, psychosociale zorg en algemene vaardigheden.

Op het gebied van gespreksvaardigheden zouden volgens de respondenten bijvoorbeeld vaardigheden kunnen worden geleerd over het bespreken van de dood met de ouders en het kind. Zoals er in de knelpunten van de palliatieve zorg beschreven werd, wordt er vaak om de dood heen gedraaid. Een respondent gaf aan dat zij vindt dat de dood niet altijd benoemd hoeft te worden. Hieronder zijn twee uitspraken weergegeven waaruit blijkt dat verpleegkundigen dit, allebei op hun eigen manier, een lastig onderwerp vinden.

“Ze zouden scholing aan kunnen bieden over communicatieve vaardigheden om de dood te bespreken. Hoe bespreek je dat de kans op doodgaan er is? Dat je het woord durft te zeggen in plaats van: ‘we kunnen nog dit en we kunnen nog dat’. Hier heb ik het idee dat mensen bang zijn wanneer ze zeggen ‘het kind kan ook doodgaan’, dat ouders dan denken dat we het opgeven en dat we niks meer voor het kind doen. Ik heb het idee dat daar een soort beleving aan vast zit”. (Respondent B)

“Je merkt dat de dood bespreken altijd moeilijk is. Als de arts bijvoorbeeld in een slechtnieuwsgesprek vertelt van: ‘uw kindje gaat overlijden’ . . . Mensen willen dat niet horen. Hoe ga je daar nou mee om? We zeggen steeds dat we dat moeten benoemen, maar soms denk ik ook van: ‘moet je dat allemaal wel benoemen?’. Mensen weten het wel en willen dat niet horen. Daar zouden we op een andere manier.... Maar hoe?” (Respondent E)

Verder gaven de respondenten expliciet aan dat ze graag geschoold willen worden op het gebied van nieuwe ontwikkelingen. Wanneer er nieuwe ontwikkelingen zijn op het gebied van de kinderpalliatieve zorg, zouden de respondenten hier graag van op de hoogte worden gesteld. Deze nieuwe

ontwikkelingen kunnen de verpleegkundigen dan ook bieden aan de ouders. Een verpleegkundige zegt hier het volgende over:

“Een stukje scholing van wat er allemaal is. Soms krijgen we van het CMO weleens informatie. Bijvoorbeeld wanneer kinderen komen te overlijden, kun je een bepaalde vloeistof na de tijd toedienen, waardoor het kind niet gekoeld hoeft te worden en het veel langer thuis kan blijven. Dit zijn van die dingetjes, dat ga ik niet opzoeken op internet of zoiets bestaat. . . Maar dit soort ontwikkelingen in de zorg is natuurlijk fijn om te horen, dit kan je ook bieden aan ouders.”
(Respondent D)

Bovendien zouden de respondenten graag scholing krijgen over de procedures die te maken hebben met de kinderpalliatieve zorg, waarin verteld wordt wat er allemaal mogelijk is en wat er ouders geboden kan worden. Respondenten gaven bijvoorbeeld aan dat zij niet goed weten wie ze in de thuissituatie moeten inlichten als een kind naar huis gaat met palliatieve zorg en hoe ze ervoor kunnen zorgen dat het kind zich thuis comfortabel voelt en niet gelijk terugkomt naar het ziekenhuis. Het volgende werd hierover gezegd:

Die patiënt die nu met ontslag is gegaan, die heeft denk ik nu met elkaar in de afgelopen 24 uur nu al iets van 6 keer met de afdeling gebeld. . . De verpleegkundigen zijn nog steeds bezig met de zorg die thuis verleend wordt. Dat hoort niet. . . Op wie kunnen deze mensen nu terugvallen?” (Respondent B)

Psychosociale zorg en algemene vaardigheden zijn ook twee punten waar de respondenten in geschoold zouden willen worden. Bijvoorbeeld: hoe ga je om met ouders die al eerder een kindje zijn verloren? Hoe ga je om met getraumatiseerde ouders? Hoe ga je om met vluchtelingen die hun familie zijn verloren? Dit zijn dingen waarvan de respondenten aangaven niet goed te weten hoe ze ermee om moeten gaan.

3.3.3 Intervisie

De interviewers vroegen de respondenten of zij behoeften hebben aan emotionele begeleiding van het KCT. De respondenten gaven aan dat dit vaak al goed loopt. Zo lossen ze dit vaak als team op of nemen ze contact op met de regieverpleegkundige. Zo zou de emotionele begeleiding vanuit het KCT niet elke keer nodig zijn, maar bij zeer heftige situaties zou het wel een toevoeging zijn. Dit zou dan in de vorm van een intervisiegroep kunnen worden aangeboden. Verder gaf een respondent aan dat zij het gevoel heeft zich groot te moeten houden en geen emoties te mogen tonen tijdens haar werk. Zij vertelde hier het volgende over:

“Het is vaak zo van: ‘nou dat hoort toch bij je werk’, want je moet gewoon de stoere zuster uithangen. Maar dat is wel een beetje het imago wat hier nog leeft.” (Respondent A)

3.4 Beschikbaarheid en bereikbaarheid

Wanneer er werd gevraagd werd naar de manier van samenwerken met het KCT, werd in de meeste gevallen geantwoord dat het KCT op afroep beschikbaar moet zijn. Respondenten zouden het fijn vinden als het KCT een vast telefoonnummer krijgt zodat zij ze kunnen bellen wanneer dat nodig is. Respondenten geven aan dat ze graag korte lijntjes hebben met het KCT en een vast telefoonnummer daarbij kan helpen. Zij denken op deze manier het team sneller in te schakelen wanneer dat nodig is. Ook gaf een aantal respondenten aan dat het KCT aan zou kunnen sluiten bij een overdracht of visite.

Op een aantal afdelingen zijn verpleegkundigen werkzaam die de 5 daagse cursus van Stichting PAL hebben gevolgd en/of affiniteit hebben met het onderwerp 'palliatieve zorg'. Ook is een aantal afdelingen bekend met zogenoemde 'comfort-teams'. Deze teams houden zich bezig met het algemene welbevinden van de kinderen op de afdeling. Respondenten gaven aan dat bovengenoemde verpleegkundigen en/of leden van de comfort-teams de vaste aanspreekpunten op de afdelingen kunnen zijn. Er is alleen niet duidelijk of de verpleegafdelingen ook comfort-teams hebben. Over het contact tussen de comfort-teams en het KCT werd het volgende gezegd:

"Het zou mij leuk lijken als het KCT bijvoorbeeld ook vaste linkjes heeft met de comfort-teams op de afdelingen. . . Dus als daar bijvoorbeeld ook structureel overleg is om dingen uit te wisselen en dat je niet allemaal het wiel opnieuw aan het uitvinden bent. Dan zouden zij een mooie schakel kunnen zijn tussen de verschillende afdelingen binnen het kinderziekenhuis". (Respondent F)

3.5 Interventies voorafgaand aan implementatie

Alle respondenten geven aan dat zij het noodzakelijk vinden om nader kennis te maken. Op de vraag of zij al kennis hebben van het KCT, werd in de meeste gevallen met 'nee' geantwoord. Slechts de verpleegkundigen die leden van het team persoonlijk kennen, hebben in de wandelgangen informatie opgevangen over hun plannen. Geen van de verpleegkundigen heeft officieel kennis gemaakt met het KCT. Respondenten gaven aan hier wel behoefte aan te hebben en willen graag weten waarvoor ze het team kunnen inschakelen. Hierover zegt een verpleegkundige:

"Ik denk dat als je navraag doet bij collega's, dat de meeste mensen nog niet weten wat het KCT is. Dus er moet nog wel wat reclame gemaakt worden op het moment dat ze echt een duidelijke doelstelling en visie hebben en gewoon duidelijk weten van: 'dit zijn onze taken en dit kunnen wij de afdelingen bieden', dat ze dan ook gewoon rond moeten gaan op alle afdelingen, van: 'dit zijn wij en dit kunnen wij jullie bieden en dit kunnen wij ouders bieden". (Respondent D)

De respondenten zouden het prettig vinden als het KCT langskomt op de afdeling om persoonlijk kennis te maken. Zij denken dat dit de bekendheid zal stimuleren en dat verpleegkundigen op deze manier meer interesse krijgen in het KCT. Een verpleegkundige zei hierover:

"Ik denk dat zichtbaarheid heel goed is. En kan dan heel simpel door een keer een kop koffie te komen drinken en een praatje te houden" (Respondent B)

Op dit moment wordt het KCT vaak niet ingeschakeld omdat niemand weet wie ze zijn. Een verpleegkundige gaf bijvoorbeeld aan dat zij dacht dat het KCT enkel bedoeld was voor het kind, en niet voor ondersteuning van de ouders. Ze ziet vaak ouders die niet met de situatie om kunnen gaan en waarbij gesprekken met een maatschappelijk werker niet voldoen. Ze gaf aan het KCT ingeschakeld te hebben als ze van hun bestaan had geweten. Een deel van de respondenten zou graag willen dat het KCT langskomt op de afdeling en samen met de verpleegkundigen kijkt wat de mogelijkheden zijn en waar het KCT hen bij zou kunnen helpen. Er werd meerdere malen gezegd dat het 'samen zoeken' veel belangrijker is dan het 'alleen zoeken'. Een respondent gaf aan dat zij het prettig zou vinden als het KCT bij hen op de afdeling langskomt, zodat zij zien wat voor soort patiënten daar liggen en op basis daarvan kunnen inschatten wat zij zouden kunnen betekenen voor deze patiënten. Ook gaven respondenten aan dat zij willen dat er duidelijk wordt afgesproken wat de taken

van het KCT zijn, en welke taken de verpleegkundigen zelf op moeten lossen. Zij willen graag weten wie welke verantwoordelijkheden draagt. Tenslotte gaven meerdere respondenten aan dat zij graag willen dat het KCT terugkoppelt wat zij doen voor hun patiënt. Een respondent gaf aan dat het KCT al ondersteuning had geboden aan een patiënt op de afdeling, maar dat veel verpleegkundigen daar niks meer van gehoord hadden. Zij vond dat zonde, omdat ze er op deze manier niks van kon leren. Ook gaf zij aan dat zij het KCT minder vaak nodig denkt te hebben wanneer zij van hen leren door terugkoppeling.

4. Discussie

Dit onderzoek biedt inzicht in de rol die de verpleegkundigen voor zichzelf zien weggelegd ten aanzien van het KCT en wat zij nodig hebben om deze rol uit te kunnen voeren. Er zijn interviews afgenomen bij verpleegkundigen van verschillende afdelingen in het Beatrix Kinderziekenhuis. De belangrijkste uitkomsten die uit de interviews naar voren zijn gekomen zijn als volgt: er is nog weinig kennis van het KCT, de verpleegkundigen willen daarom graag nader kennismaken. Hierbij willen de verpleegkundigen graag duidelijk weten waarvoor ze het KCT kunnen inschakelen en wat hun taken zijn. Verder zien de verpleegkundigen het KCT als een coördinerend team dat praktische handvatten en structuur kan bieden. Ook vinden de verpleegkundigen het prettig als het KCT vroegtijdig ondersteuning biedt aan ouders en verwachten de verpleegkundigen dat het KCT de brug tussen het ziekenhuis en thuis kan verbeteren. Bovendien hebben de verpleegkundigen behoefte aan verschillende vormen van scholing. Volgens hen zou het KCT dit aan kunnen bieden. Ook geven de verpleegkundigen aan dat het KCT hen zou kunnen ondersteunen bij emotionele situaties. Tevens geven de verpleegkundigen aan dat ze graag één vast aanspreekpunt zouden zien in het KCT en dat ze graag korte lijntjes willen met het KCT. Tot slot willen de verpleegkundigen dat het KCT veel terugkoppelt. Veel van deze onderwerpen zijn reeds besproken in eerdere onderzoeken, dit wordt hieronder per uitkomst beschreven.

4.1 Algemene literatuur implementatie

Er is in de literatuur veel geschreven over het onderwerp 'implementatie'. Friedrichsdorf & Bruera (2018) hebben uit hun onderzoek bijvoorbeeld geconcludeerd dat de eerste stap van de implementatie het opstellen van een document met onvervulde behoeften is. Dit kan onder anderen worden gedaan door het uitdelen van enquêtes onder medewerkers en patiënten. Ook kan er veel geleerd worden van implementaties van andere teams in Nederlandse ziekenhuizen. De Blok, Koster, Schilp & Wagner (2013) hebben een rapport uitgebracht waarin zij de implementatie van de VMS veiligheidsthema's in verschillende ziekenhuizen evalueren. Er wordt geconcludeerd dat een implementatie beter verloopt, wanneer de betrokkenen de noodzaak van het thema inzien. Uit het huidige onderzoek blijkt dat verpleegkundigen vinden dat de palliatieve zorg beter georganiseerd moet worden. Daarnaast is een duidelijke aanpak en uitvoering volgens De Blok, Koster, Schilp & Wagner (2013) bevorderend voor de implementatie. Verpleegkundigen moeten dus weten wat ze van het KCT kunnen verwachten. Tenslotte wordt er genoemd dat de thema's beter geïmplementeerd worden wanneer de thema's aansluiten op bestaande initiatieven binnen het ziekenhuis. Voor het BKZ geldt dat er op verschillende afdelingen al wordt gewerkt met comfort teams en dat er verpleegkundigen zijn die bijscholingen over kinderpalliatieve zorg hebben gevolgd.

4.2 Vergelijking van de resultaten met literatuur

Kennis maken en duidelijkheid creëren

Uit de verkregen gegevens van de interviews bleek dat er veel behoefte is aan het KCT, maar dat de verpleegkundigen nog niet veel van hen weten en daarom nader kennis willen maken. Deze resultaten komen overeen met de resultaten van Verberne et al. (2018) die aantonen dat het belangrijk is om een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren voor een goede en snelle implementatie van het KCT (Verberne et al., 2018). Daarnaast willen de verpleegkundigen duidelijk weten waarvoor zij het KCT kunnen inschakelen, en welke zaken zij zelf moeten oplossen. In het onderzoek van Verberne et al. (2018), waarin onderzoek wordt gedaan naar barrières bij het implementeren van een KCT elders in Nederland, kwam hetzelfde resultaat naar voren. Hier wordt aangegeven dat er in de beginmaanden van het KCT veel onduidelijkheid was over de taakverdeling en dat het KCT daarom taken uitvoerde

die volgens de verpleging onder hun verantwoordelijkheid vielen. Uit het onderzoek komt naar voren dat de samenwerking vele malen beter ging toen de taken en verantwoordelijkheden duidelijker waren (Verberne, 2018). Het is daarom belangrijk dat het KCT in het UMCG hier in de beginfase gelijk duidelijkheid over creëert, zodat zij voor de juiste taken ingeschakeld worden.

Coördinerend team

Daarnaast komt er uit de resultaten van dit onderzoek naar voren dat de verpleegkundigen het KCT als coördinerend team zien. Ook in het onderzoek van Vollenbroich et al., (2012) wordt er gesproken over de coördinerende functie van het KCT. Zij tonen namelijk aan dat een coördinerend team een cruciale kwaliteitsfactor is voor kinderen die thuis komen te overlijden en hun gezinnen. De professionals zagen dit als een grote verbetering. Verder blijkt er uit de resultaten van dit onderzoek dat de verpleegkundigen graag willen dat het KCT hun praktische handvatten en structuur kan bieden.

Vroegtijdig ondersteuning bieden aan ouders

Ook noemden de respondenten dat het KCT zorg over kan nemen van de verpleegkundigen en vroegtijdig ondersteuning kan bieden aan de ouders. Deze resultaten hangen samen met de resultaten uit het onderzoek van Verberne et al. (2017), waarin ervaringen van ouders ten aanzien van een team voor kinderpalliatieve zorg werden onderzocht. Hieruit bleek dat ouders de procesgerelateerde aspecten en praktische ondersteuning van het KCT waarderen, omdat deze waarschijnlijk bijdragen aan het bereiken van goede resultaten, zoals een verbeterde kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Daarom zouden nieuwe KCT's deze elementen moeten opnemen in hun aanpak (Verberne et al., 2017).

Overgang tussen thuis en het ziekenhuis verbeteren

Ook zien verpleegkundigen het KCT als een team dat kan helpen bij de overgang tussen het ziekenhuis en thuis. In het onderzoek van Duncan et al., (2007) is een KCT erin geslaagd om het gat tussen het ziekenhuis en thuis te verkleinen door telefonisch contact te houden met ouders van ontslagen kinderen zodat problemen op tijd gesignaleerd werden en de ouders zich gesteund bleven voelen. Zij merkten steeds meer dat het contact met ouders afgerond werd.

Scholing en intervisie

Bovendien komt uit de resultaten van dit onderzoek naar voren dat de verpleegkundigen behoefte hebben aan scholing op het gebied van gespreksvaardigheden, procedures, psychosociale zorg, vaardigheden en nieuwe ontwikkelingen. In het onderzoek van Verberne et al. (2017), wordt ook genoemd dat het KCT ondersteuning kan bieden bij nieuwe ontwikkelingen (Verberne et al., 2017). Ook het onderzoek van Vollenbroich et al. (2012) toont aan dat zorgprofessionals een grote vraag hebben naar trainingsmogelijkheden over de kinderpalliatieve zorg. Daarnaast komt uit het onderzoek naar voren dat een deel van de verpleegkundigen het fijn zou vinden als het KCT hen kon ondersteunen bij emotionele momenten, zoals het overlijden van een patiënt. In de literatuur is er veel geschreven over dit onderwerp, in het Engels ook wel 'moral distress' genoemd. Prentice et al. (2016) onderzocht de ervaringen met moral distress onder medisch personeel van de Kinder Intensive Care en Neonatologie Intensive Care. Hieruit komt naar voren dat moral distress de zorg voor deze kinderen beïnvloedt. Bovendien wordt er aangegeven dat er interventies nodig zijn om moral distress tegen te gaan (Prentice et al., 2016). Uit een ander onderzoek, van Whitehead et al. (2015), komt naar voren dat moral distress geassocieerd wordt met burn-out klachten en de intentie om een positie te verlaten. Om deze redenen is het belangrijk om moral distress te voorkomen (Whitehead et al., 2015).

Uit het onderzoek van de Boer et al., (2015) komt naar voren dat het houden van simpele ethische gesprekken een goede interventie hiervoor is (de Boer et al., 2015). Deze gegevens hangen samen met de resultaten van ons onderzoek; waarin de meeste respondenten aangeven behoefte te hebben aan intervisie na een heftige gebeurtenis.

Vast aanspreekpunt

Over het contact met het KCT zeiden meerdere verpleegkundigen dat zij het fijn zouden vinden als er één vast aanspreekpunt is vanuit het KCT voor zowel zichzelf als voor ouders van kinderen. Dat het waardevol is om het contact via één aanspreekpunt te laten lopen, blijkt uit een onderzoek van Van der Plas (2016). Dit onderzoek richtte zich op casemanagement binnen de palliatieve zorg in Nederland. Verpleegkundigen en huisartsen bevestigden dat casemanagers de zorg coördineerden, het team ondersteunden, de juiste mensen inschakelden en in overleg taken van het team overnamen. Uit een onderzoek van Jagt-van Kampen (2017) kwam naar voren dat een verpleegkundige, gespecialiseerd op palliatieve zorg, in 62% van de gevallen functioneerde als contactpersoon.

Korte lijntjes

Ook was een belangrijk resultaat uit het onderzoek dat de verpleegkundigen korte lijntjes willen met het KCT en hen willen kunnen bellen wanneer dat nodig is. Uit het onderzoek van Jagt-van Kampen et al. (2017) komt naar voren dat laagdrempelige bereikbaarheid en bereikbaarheid van het KCT op zeven dagen per week van 8:00 uur tot 20:00 uur voldoende is (Jagt-van Kampen et al., 2017). Tenslotte geven verpleegkundigen aan dat zij graag willen dat het KCT terugkoppelt naar de afdeling hoe zij de patiënten/familie van de desbetreffende afdeling ondersteunen. Verpleegkundigen geven namelijk aan dat wanneer dit gebeurt, zij er zelf ook van kunnen leren en het KCT wellicht minder vaak nodig hebben. Uit het onderzoek van Verberne (2018) blijkt ook dat positieve ervaringen met het KCT werken als een belangrijke factor voor een succesvolle implementatie.

4.3 Sterktes en zwaktes

Doordat er in dit onderzoek een selecte steekproef is getrokken, is het onderzoek niet geheel representatief. Een groot deel van de respondenten kennen de opdrachtgever persoonlijk en hebben daarom meer informatie over het KCT dan collega's die hen niet kennen. Op basis hiervan kan niet gesteld worden dat bij een herhaling van dit onderzoek, de resultaten hetzelfde zullen zijn. Hierdoor zullen de resultaten van dit onderzoek minder valide zijn. Beter zou zijn geweest als de respondenten random geselecteerd waren, zodat er meer representatieve resultaten uit het onderzoek kwamen. Hiertegenover staat dat er kritisch is gekeken naar de topiclijst; samen met een ander duo die onderzoek deed, is gekeken of de topiclijst een logisch verband heeft met de onderzoeksvraag. Bovendien is samen met tien andere studenten en door middel van proefinterviews gekeken of de topiclijst daadwerkelijk meet wat er gemeten moet worden. Deze topiclijst is vervolgens voor alle interviews gebruikt, waardoor de resultaten goed met elkaar vergeleken konden worden. Door deze aspecten is de validiteit vergroot. Een andere beperking van dit onderzoek is dat er gelimiteerde tijd beschikbaar was om het onderzoek uit te voeren. Hierdoor zijn er slechts 9 interviews uitgevoerd, wat de betrouwbaarheid van de resultaten verlaagd. Ook waren veel verpleegkundigen druk en was het moeilijk om de interviews te plannen. Hierdoor zijn een aantal interviews verplaatst of vervallen. Toch werd de hoeveelheid nieuwe informatie naar mate de interviews vorderde, beperkter. Tijdens het laatste interview is er geen nieuwe informatie naar voren gekomen. Er kan dus gesteld worden dat er een zekere mate van data saturatie behaald is. De betrouwbaarheid is verhoogd door de interviews

met 2 onderzoekers af te nemen. Om en om nam één onderzoeker het interview af, en controleerde de andere onderzoeker of alle topics aan bod kwamen. Ook zijn de resultaten door beide onderzoekers los van elkaar geanalyseerd. Hierdoor is er sprake van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Daarnaast is er tijdens het onderzoeksproces goed contact geweest met de opdrachtgever. Er is geluisterd naar de wensen van de opdrachtgever, wat ook genoemd is in het onderzoeksvoorstel. Op deze manier heeft de opdrachtgever mee kunnen kijken hoe het onderzoek verliep en is de kans op toevallige fouten verkleind. Een ander sterk punt van dit onderzoek is de onderbouwing van de keuzes. Door alle keuzes te onderbouwen is het onderzoek doorzichtig en herhaalbaar, waardoor gesteld kan worden dat de betrouwbaarheid van het onderzoek is vergroot. Bovendien zijn de interviews met behulp van de topiclijst goed verlopen. De interviewers hadden een open houding, waardoor de respondenten niet werden beïnvloed in hun antwoorden.

4.4 Implicaties voor de praktijk

De resultaten van dit onderzoek hebben belangrijke implicaties voor de organisatie, beroepspraktijk en maatschappij.

4.4.1 Beroepspraktijk

Het is belangrijk dat er onderzoek is gedaan naar behoeften en verwachtingen van verpleegkundigen ten aanzien van het KCT, omdat het KCT hierdoor wellicht efficiënter kan werken. Het KCT kan, op basis van de aanbevelingen, beter inspelen op de wensen van de verpleegkundigen en voor hen betekent dit dat zij hun patiënten uiteindelijk de palliatieve zorg kunnen bieden waar zij zelf niet toe in staat waren. Het KCT kan verpleegkundigen ondersteunen bij onderdelen van palliatieve zorg, zoals het bespreken van de dood met patiënten en naasten. Door dit onderzoek weet het KCT precies wat de taken zijn waarbij zij wellicht kunnen helpen.

4.4.2 Organisatie

Voor de organisatie in het algemeen is het ook van belang dat dit onderzoek is uitgevoerd. Een KCT kost immers veel tijd en geld vanwege het aantal consulten en de hoeveelheid specialisten, en daarom is het belangrijk dat het KCT weet waar de knelpunten in de palliatieve zorg zitten zodat zij hierop in kunnen spelen. Ook is het nuttig om als KCT te weten welke taken de verpleegkundigen voor hen zien weggelegd en wat zij van hen verwachten, zodat ze efficiënter kunnen handelen, wat de organisatie uiteindelijk tijd en geld kan besparen.

4.4.3 Maatschappij

Uit het onderzoek kwam naar voren dat verpleegkundigen weinig kennis hebben van het KCT. Toch zijn er al meerdere KCT's opgericht in Nederland waar wetenschappelijke artikelen over gepubliceerd zijn. Dat er toch zo weinig kennis is van KCT's onder verpleegkundigen, is daarom opmerkelijk. Voor de kinderpalliatieve zorg in Nederland zou het goed zijn als er onder verpleegkundigen meer bewustzijn ontstaat over dit onderwerp.

5. Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: *‘Welke rol zien de verpleegkundigen van het Beatrix Kinderziekenhuis voor zichzelf weggelegd ten aanzien van het KCT BKZ en wat hebben zij nodig om deze rol uit te voeren?’*

Conclusie over de rol die zij voor zichzelf zien weggelegd:

Uit het onderzoek kan worden geconcludeerd dat verpleegkundigen het KCT zien als aanvulling op de zorg die zij al leveren. De interviews laten zien dat de verpleegkundigen zichzelf zien als eindverantwoordelijke voor de zorg voor hun patiënten. Zij signaleren namelijk problemen en denken zelf na over oplossingen. Het KCT zou in sommige situaties de oplossing kunnen zijn, omdat verpleegkundigen hen zien als een team met extra expertise en korte lijntjes die nuttig kunnen zijn. De verpleegkundigen zien de zorg die het KCT kan leveren als aanvullend; ze willen zelf verantwoordelijk blijven en vinden het belangrijk dat het KCT terugkoppelt wat zij doen voor patiënten of familie. Een andere conclusie uit het onderzoek is dat er op veel afdelingen verpleegkundigen werkzaam zijn die bereid zijn te fungeren als tussenpersoon tussen de afdeling en het KCT. Toch zijn er ook een aantal verpleegkundigen die hun rol niet goed kunnen bepalen, omdat zij kennis te kort hebben over de functie van het KCT.

Conclusie over wat zij nog nodig hebben om deze rol uit te voeren:

Een conclusie die uit dit onderzoek kan worden getrokken, is dat er nog weinig bekendheid is met betrekking tot het KCT en dat verpleegkundigen duidelijk willen weten waar zij het KCT voor in kunnen schakelen en wat zij zelf moeten oplossen. Uit de interviews blijkt namelijk dat zij het KCT niet inschakelen wanneer dit niet duidelijk is.

6. Aanbevelingen

6.1 Aanbevelingen voor organisatie

Om meer draagvlak te creëren onder de verpleegkundigen van het BKZ, is het belangrijk dat het KCT persoonlijk kennis maakt met de verpleegkundigen op de afdelingen. Hiervoor kan een voorlichtingsbijeenkomst georganiseerd worden. Een andere optie is om op alle afdelingen langs te gaan om persoonlijk kennis te maken. Beide opties zullen tijd en dus ook geld kosten. Toch is het voor het KCT van groot belang om zich te presenteren, zoals is gebleken uit de discussie. Bovendien is het van belang om goede afspraken te maken met de afdelingen waarvoor het KCT ingeschakeld kan worden.

Zoals eerder in dit onderzoek is beschreven, wordt het KCT door sommige ouders met de dood geassocieerd. Hierdoor hebben zij geen belangstelling voor dit team. Het advies hiervoor is om vroegtijdig in contact te komen met kinderen die een levensbedreigende of levensbekortende ziekte hebben en de ouders, om de opties te bespreken. Bovendien is het belangrijk dat er teruggekoppeld wordt naar de afdeling hoe het is afgelopen met patiënt zorg, zodat de verpleegkundigen hiervan kunnen leren. Verder is het advies om vaste aanspreekpunten op de afdelingen te regelen. Dit zouden bijvoorbeeld de comfort-teams of verpleegkundigen, met affiniteit voor de kinderpalliatieve zorg, kunnen doen. Op deze manier kan er een schakel gecreëerd worden tussen de verschillende afdelingen van het BKZ.

Tot slot is het raadzaam dat het KCT een aantal van de, door respondenten genoemde, taken gaat uitvoeren. Het is aan het KCT zelf om te kijken hoe zij dit willen vormgeven.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek zou zich kunnen focussen op alle anderen verpleegkundigen van het BKZ. Dit is een relevante manier om erachter te komen of deze verpleegkundigen hetzelfde over dit onderwerp denken. Door een enquête op te stellen, waarin de resultaten van dit onderzoek zijn verwerkt, zouden alle verpleegkundigen van het BKZ kunnen worden bevraagd. Hierdoor wordt er een beter beeld geschetst van de gehele populatie, waardoor de validiteit van het onderzoek wordt vergroot. Dit zal de benodigde kosten met zich meebrengen, maar hiertegenover staat dat de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg verbeterd zal worden.

Literatuurlijst

Analyseren van kwalitatieve onderzoeksdata met ATLAS.ti [studievoorzieningen]. Opgevraagd op 4 oktober 2018 van www.dehaagsehogeschool.nl

Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H. & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Den Haag: HBO raad vereniging van hogescholen.

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!* Noordhoff uitgevers: Groningen/Houten.

Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V. & Velden, T. van der. (2018). *Basisboek Kwalitatief onderzoek*. Noordhoff Uitgevers: Groningen/Utrecht

Baarda, B., Hulst, M. van der (2017). *Basisboek interviewen*. Noordhoff uitgevers: Groningen/Houten.

De Blok, C., Koster, E., Schilp, J. & Wagner, C. (2013). *Implementatie VMS Veiligheidsprogramma Evaluatieonderzoek in Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL

Boer, J. de, Rosmalen, J. van, Bakker, A.B. & Dijk, M. van (2015). Appropriateness of care and moral distress among neonatal intensive care unit staff: repeated measurements. *British Association of Critical Care Nurses*, vol 21, no 3. doi: 10.1111/nicc.12206

Booth, A., Maddison, J., Wright, K., Fraser, L. & Beresford, B. (2018). Research prioritisation exercises related to the care of children and young people with life-limiting conditions, their parents and all those who care for them: A systematic scoping review. *Palliative Medicine*, 32(10), 1552-1566. doi: 10.1177/0269216318800172

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015). *Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte lijst), leeftijd, geslacht*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (n.d.). [Wet-en regelgeving voor medisch-wetenschappelijk onderzoek]. Opgevraagd op 03-10-2018 van: www.ccmo.nl

Duncan, J., Spengler, E. & Wolfe, J. (2007). Providing Pediatric Palliative Care: PACT in Action. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 32 (5), 279-87. doi: 10.1097/01.NMC.0000287997.97931.5f

Friedrichshof, S.J. & Bruera, E. (2018). Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. *Children*, 5 (9). doi: 10.3390/children5090120

Groot, M., Galesloot, C. & Stoelinga, W. (2008). Van willekeur naar wenselijkheid, deel 1. *Vakgroep Voor Kinder Verpleegkunde Tijdschrift*. 14 (3). 4-6. Geraadpleegd op 11-01-2018 van www.stichtingpal.nl

Jagt-van Kampen, C.T., Kremer, L.C., Verhagen, A.A. & Schouten-van Meeteren, A.Y.N. (2015). Impact of a multifaceted education program on implementing a pediatric palliative care guideline: a pilot study. *BMC Med Educ*, 15(194). doi.org/10.1186/s12909-015-0478-z

Jagt- van Kampen, C., Kars, M.C., Colenbrander, D.A., Bosman, D.K., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Schouten-van Meeteren, A.Y.N. (2017). A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team. *BMC Palliative Care*, 16 (1). doi: 10.1186/s12904-016-0166-8

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (n.d.). [Behandelovereenkomst]. Opgevraagd op 03-10-2018 van www.knmg.nl

Loeffen, E.A.H., Tissing, W.J.E., Schuiling-Otten, M.A., Kruiff, C.C. de, Kremer, L.C.M., Verhagen, A.A.E. (2017). Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *BMJ Journals*, 103, 480-485. doi:10.1136/archdischild-2017-312731.

Male, J. van (2011). *Methoden en technieken in kwalitatief onderzoek*. KWALON: Utrecht

Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde (2013). *Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen*. Utrecht: Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde.

Peng, N., Lee, C., Lee, M., Huang, L., Chang, Y. & DeSwarte-Wallace, J. (2017). Effectiveness of Pediatric Palliative Care Education on Pediatric Clinicians. *Western Journal of Nursing Research*, 39(12), 1624-1638. doi: 0.1177/0193945916680615

Van der Plas, A.G.M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Vissers, K.C., Deliens, L., Jansen, W.J.J. & Francke, A.L. (2016). Appraisal of cooperation with a palliative care case manager by general practitioners and community nurses: a cross-sectional questionnaire study. *Journal of Advanced Nursing*, 72(1), 147-157. doi: 10.1111/jan.12818

Prentice, T., Janvier, A., Gillam, L. & Davis, P.G. (2016). Moral distress within neonatal en paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*, 101, 701-708. doi: 10.1136/archdischild-2015-309410

Stichting PAL. (2018). *Rapportage patient journeys kinderpalliatieve zorg*. Opgevraagd op 05-01-2019 van www.hetmedischekindzorgsysteem.nl

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schepers, S.A., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Grootenhuis, M.A. & Delden, J.J.M. van (2018). Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliative Care*, 17(23). doi: 10.1186/s12904-018-0274-8

Verberne, L.M., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K. Colenbrander, D.A., Jagt, C.T., Grootenhuis, M.A., Delden, J.M. van & Kars, M.C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliative Medicine*, Vol. 31 (10), 956-963. doi: 10.1177/0269216317692682

Verhoeven, N. (2014) *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Boom uitgevers: Amsterdam.

Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Domenico Borasio, G. & Führer, M. (2012). Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of palliative medicine*, Vol. 15, 3. doi: 10.1089/jpm.2011.0196

V&VN (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Hilversum: Van der Weij Drukkerijen

V&VN [Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg]. (n.d). Opgevraagd op 15 oktober 2018 van www.kinderverpleegkunde.venvn.nl

Wat is een kindercomfortteam (2018) [Kindercomfortteams]. Opgevraagd op 7 september 2018 van www.kindercomfortteams.nl

Whitehead, P.B., Herbertson, R.K., Hamric, A.B., Epstein, E.G. & Fisher, J.M. (2015). Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *Journal of Nursing Scholarship*, vol 47 (2), 117-125. doi: 10.1111/jnu.12115

Williams-Reade, J., Lamson, A.L., Knight, S., White, M., Ballard, S.M. & Desai, P.P.P. (2015). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 23, 4-14. doi: 10.1111/jonm.12095