

Proef ingediend met het oog op het behalen  
van de Permanente Vorming Psycho-Oncologie

## **WAT VINDEN OUDERS BELANGRIJK IN DE COMMUNICATIE MET HET TEAM TIJDENS DE PALLIATIEVE FASE VAN HUN KIND?**

**Een kwalitatief onderzoek binnen de dienst  
Pediatrische Hematologie, Oncologie en Immunologie  
van het UZ Brussel**

**LAURI VAN MARCKE**  
**2019 - 2020**

Promotoren: An Hooghe & Veerle Cosyns  
Psychologie & Educatiewetenschappen

**Psychologie & Educatiewetenschappen**

**Academiejaar 2019/2020**

ABSTRACT EINDWERK

**Naam en voornaam:** Van Marcke Lauri

**Rolnr.:** 0508523

**KLIN**   
**AO**   
**ONKU**   
**AGOG**

**Titel van het eindwerk:** Wat vinden ouders belangrijk in de communicatie met het team tijdens de palliatieve fase van hun kind?

**Promotoren:** An Hooghe & Veerle Cosyns

**Abstract:**

De voorbije jaren is communicatie in de medische wereld geëvolueerd van een gesloten naar een open communicatie. Ook in kinderpalliatieve zorg is communicatie van groot belang. Vanuit de praktijk rijzen er echter bedenkingen bij een open communicatie over een palliatief traject in combinatie met de verwerkingsnelheid en voorkeuren van ouders. Daarom gaan we op zoek naar wat ouders belangrijk vinden in de communicatie met het medisch team tijdens de palliatieve fase van hun kind. Hiervoor wordt een semi-gestructureerd interview afgenomen bij vier ouders of ouderparen van kinderen overleden aan kanker. Op basis van deze interviews formuleren we concrete aanbevelingen voor het medisch team. Zo vragen ouders om eerlijk, duidelijk en kindgericht te zijn; om een veilig kader te creëren en hoop te laten bestaan. Als laatste blijkt het noodzakelijk als team te zoeken naar een balans tussen de wens van ouders om alles te weten en de tijd die ze nodig hebben om alles te verwerken. Dit laatste kan een interessante insteek zijn voor vervolgonderzoek. Alsook het uitbreiden van het onderzoek naar meerdere settings en culturen.

## **Dankwoord**

Twee jaar na mijn toelatingsgesprek aan het Cedric Hèle Instituut leg ik de laatste hand aan mijn eindwerk voor het behalen van de opleiding psycho-oncologie. Het waren zowel intense als leerrijke jaren. Graag wil ik de personen bedanken die ervoor gezorgd hebben dat ik dit eindwerk en deze opleiding tot een goed einde heb kunnen brengen.

In eerste instantie wil ik mijn promotor, An Hooghe, en co-promotor, Veerle Cosyns, bedanken voor hun raad en feedback gedurende het schrijven van dit eindwerk. Elke mail en elke vraag werd met veel zorg en enthousiasme beantwoord. Hun expertise heeft mee gezorgd voor dit resultaat.

Daarnaast wil ik het Cedric Hèle Instituut bedanken voor de kans om deel te nemen aan deze opleiding. In het bijzonder een grote dankjewel aan Kleo en Ellen voor de steun en informatie die zij gedurende de opleiding gaven en aan Angelique voor de interessante en aangename praktijksessies. Ook elk lid van onze kleine maar hechte groep studenten wil ik bedanken voor de fijne babbels voor en na de lessen en het gezamenlijk puffen en zuchten bij het schrijven van onze thesissen. Mijn supervisor, Cindy Verhulst, die me begeleidde gedurende mijn stage en bijstond met raad gedurende de interviews ben ik ook zeer erkentelijk.

Als volgt wil ik de mensen van de dienst kinderoncologie van het UZ Brussel in de bloemetjes zetten. Zij gaven mij de kans om een tweede stage te lopen op deze bijzondere dienst, alsook mijn eindwerk hier te volbrengen. Ook de kinderen en gezinnen van de afdeling verdienen een welgemeende dankjewel. Zij zijn en blijven voor altijd mijn grootste helden. In het bijzonder wil ik de ouders die deelnamen aan mijn studie extra bedanken. Hun openheid en moed om in gesprek te gaan zijn de belangrijkste factoren van deze studie.

Als laatste, mijn omgeving. Ik heb het geluk terug te kunnen vallen op een zeer warme thuis sfeer en vriendengroep. Zij staan steeds klaar met de nodige raad, onvoorwaardelijke steun en broodnodige afleiding. Ook in mijn werksituatie, als opvoeder in het MPC Sint-Franciscus, kreeg ik de nodige flexibiliteit en steun om mijn opleiding af te ronden. Dit alles heeft er mee voor gezorgd dat ik deze, toch wel lastige combinatie van werken en studeren tot een goed einde heb kunnen brengen.

Aan iedereen en om al deze redenen, dankjewel.

Lauri Van Marcke

Ternat, 18 augustus 2020

## Inhoudstafel

Abstract .....	2
Dankwoord .....	2
Inleiding .....	5
Doel van het onderzoek .....	7
Methode .....	9
Onderzoeksopzet .....	9
Deelnemers.....	9
Materiaal .....	10
Procedure .....	10
Analyses .....	10
Resultaten .....	12
Aanbeveling 1: Wees eerlijk. ....	12
1.1 Zonder verdoezelen of sparen.....	13
1.2 Zonder omwegen.....	13
Aanbeveling 2: Wees duidelijk (verbaal en non-verbaal).....	14
2.1 Ouders voelen als je niet alles verteld.....	15
2.2 Ouders voelen onzekerheid aan. ....	15
2.3 Ouders willen informatie over regels en behandelingen. ....	16
Aanbeveling 3: Zoek naar een balans. ....	17
3.1 Ouders willen alles weten.....	17
3.2 Ouders gaan zelf op zoek.....	18
3.3 Ouders hebben een voorgevoel.....	18
3.4 Ieder heeft zijn manier. ....	18
3.5 Geef tijd om te aanvaarden. ....	19
Aanbeveling 4: Zorg voor veiligheid.....	19
4.1 Vang ouders op. ....	20
4.2 Neem ouders apart. ....	20
4.3 Wees beschikbaar. ....	20
4.4 Wees empathisch.....	21
4.5 Zorg voor vertrouwen.....	21
4.6 Luister naar ouders. ....	21
4.7 Heb respect voor moeilijke momenten. ....	22
Aanbeveling 5: Laat hoop zijn.....	22
5.1 Geef geen hoop als er geen meer is.....	23
5.2 Zeg niet 'het komt goed'. ....	23
Aanbeveling 6: Wees kindgericht.....	23
Discussie .....	24

Implicaties van het onderzoek .....	25
Beperkingen van het onderzoek .....	26
Vervolgonderzoek .....	27
Conclusie.....	28
Bronnen .....	29
Bijlage A. Goedkeuring ethische commissie .....	32
Bijlage B. Interviewschema .....	33
Bijlage C. Codeboom .....	37

## **Inleiding**

Een overgang van een curatieve naar een palliatieve fase bij kinderen vraagt veel aandacht van het multidisciplinair team (Benoit et al., 2007). Kinderen bestaan in de context van een gezin. Goede zorg voor het kind vraagt dan ook aandacht voor de noden van het gezin (Jones, Contro & Koch, 2014), aangezien de kwaliteit van deze zorg een rechtstreekse invloed heeft op hoe een gezin omgaat met het verlies van een geliefde (Penson, Green, Chabner & Lynch, 2002). Daarnaast kennen ouders hun kind het best en zijn ze een belangrijke bron van informatie (Benoit et al., 2007).

Kinderpalliatieve zorg begint bij een goede communicatie met ouders (Wolfe et al., 2000). Optimale communicatie begint al ten tijde van de diagnose (Mack & Grier, 2004). Tijdens het ziekteproces zorgt communicatie voor het verbeteren van de therapeutische relatie, het exploreren van hoop en doelen en het voorzien in een zorg die kwaliteit van leven maximaliseert en spijt achteraf minimaliseert (Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye & Baker, 2018). Effectieve, empathische communicatie is een van de belangrijkste middelen om een band te ontwikkelen met het gezin. Met de tijd zorgt de sterkte van deze band ervoor dat het team moeilijke onderwerpen met de familie kan bespreken. Deze uitdagende gesprekken zorgen dan weer voor het verder verdiepen van de therapeutische verbinding. Effectieve communicatie en therapeutische verbinding zijn onderling versterkend (Blazin et al., 2018).

De noden van gezinnen op vlak van communicatie met het team zijn hoog (Stevenson, Achille & Lugasi, 2013). In onderzoek van Meert et al. (2007) geven ouders van overleden kinderen volgende aspecten weer als belangrijker in de communicatie met artsen: uitgebreide, complete en duidelijke informatie, duidelijke taal, gemakkelijke toegang tot zorgverleners, uitleg van het zorgplan, aandacht voor de emotionele respons van ouders, beantwoorden van vragen, consistente informatie, eerlijkheid, geen valse hoop en empathie. Ook het gevoel dat er zorg wordt gedragen voor ouders is belangrijk. Ouders krijgen dit gevoel als zorgverleners respectvol, sensitief, medelevend, empathisch en consistent zijn (James & Johnson, 1997). Ook ander onderzoek (Snaman et al., 2016) vermeldt passieve en actieve gedragingen die ouders identificeren als aspecten van positieve communicatie. Als passief gedrag geven ouders fysieke aanwezigheid op moeilijke momenten aan als belangrijk. Actieve gedragingen zijn onder andere empathisch luisteren en het tonen van emoties. Veel aspecten die ouders belangrijk vinden in communicatie zijn componenten van een therapeutische relatie (o.a. tonen van emoties en fysieke aanwezigheid) (Snaman et al., 2016).

Verder respecteert een goede communicator de unieke ervaringen van elke patiënt en het gezin en zorgt ervoor dat essentiële informatie door elkeen gelijkaardig en juist wordt begrepen (Blazin et al., 2018). Ouders geven echter aan dat te veel informatie kan lijden tot verwarring en stress. Het medisch team moet een balans zoeken tussen de nood van gezinnen aan informatie en het niet overladen met informatie (Snaman et al., 2016).

Nog belangrijk in de palliatieve zorg bij kinderen is dat de zorg leeftijdsadequaat is. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de emotionele ontwikkeling van het kind en het gezin tijdens het ziekteproces. In de periode van een naderend overlijden komen namelijk complexe emoties naar boven, zowel bij het kind, de omgeving als de zorgverleners (Loonen, Meijer-van den Bergh, Donker, Pulles & Hoogerbrugge, 2012). Daarnaast ontwikkelt een kind ook cognitief verder, wat een invloed heeft op hun communicatievaardigheden en hun mogelijkheid tot het begrijpen van hun ziekte (Together for Short Lives, 2018).

Vervolgens geven veel ouders aan informatie rond prognose zo gedetailleerd mogelijk te willen ontvangen (Mack, Wolfe, Grier, Cleary & Weeks, 2006). Veel zorgverleners vrezen dat communicatie over prognose hoop doet verdwijnen. Maar onderzoek toont dat prognostische communicatie door een vertrouwde zorgverlener zorgt voor een aantal voordelen voor patiënten en hun familie, zowel bij goed als bij slecht nieuws (Mack et al., 2007). Bij het brengen van schokkende prognostische informatie, net als voor andere moeilijke gesprekken, moet de zorgverlener goed inschatten hoe deze informatie het best te brengen. De setting moet zorgvuldig gepland worden met als doel zoveel mogelijk privacy te creëren. Bij het begin van het gesprek polst de zorgverlener naar wat het gezin wenst te weten. Na het brengen van de informatie kan aan de familie gevraagd worden wat ze hebben begrepen. Zo krijgt de arts een beeld van het begrip van het gezin en toont tegelijk een bereidheid tot luisteren (Back, Arnold, Baile, Tulsky & Fryer-Edwards, 2005). Op deze manier wordt een gesprek gecreëerd dat voldoet aan de noden van de familie (Mack & Smith, 2012).

Prognostisch begrip zorgt ervoor dat ouders hun hoop en doelen kunnen herkaderen (Feudtner, 2007) zodat ze de kans krijgen de tijd met hun kind zo goed mogelijk te besteden (Nyborn, Olcese, Nickerson & Mack, 2016). Zo verschuift hoop tot genezing bij ouders die de naderende dood aanvaarden, naar hoop dat hun kind niet zal lijden (Verkerk & Dijkstra, 2003). Ander onderzoek van Kamihara, Nyborn, Olcese, Nickerson en Mack (2015) stelt dat ouders de prognose van hun kind accuraat kunnen weergeven en tegelijkertijd een grote hoop behouden, inclusief hoop op genezing. Zorgverleners kunnen families helpen met het identificeren en herkaderen van hoop door frequent te vragen welke hoop families nog hebben en gesprekken aan

te gaan rond realistische hoop (Blazin et al., 2018). Hoop wordt namelijk geïdentificeerd als een essentieel deel van het traject (Thorne, Oglov, Armstrong & Hislop, 2007). Niet alleen hoop, maar ook vertrouwen is een belangrijk aspect voor ouders binnen de kindergeneeskunde (Steele, 2002). Volgens Tronto (2001) ontstaat vertrouwen als hulpverleners zich competent tonen, zowel technisch als door attent, verantwoordelijk en responsief te handelen.

Naast prognostische informatie is ook informatie over het stervensproces belangrijk. De fysiologie tijdens de end-of-life, zeker wanneer onvoldoende uitgelegd, kan enorm stresserend zijn voor families. Veelvoorkomende symptomen uitleggen kan ouders die zich niet in staat voelen om zorg te dragen voor hun kind gedurende deze laatste fase geruststellen. Kritisch in deze communicatie is het bespreken van symptoombestrijding en beschikbaarheid van het team om zoveel mogelijk comfort te bieden (Blazin et al., 2018).

Als laatste geven Snaman et al. (2016) het belang van tijd weer. Artsen hebben vaak niet veel tijd, maar patiënten en gezinnen zijn niet altijd in staat om te luisteren naar of informatie te begrijpen die gegeven wordt in een kort gesprek dat enkel focust op medische informatie. Daarom is een interdisciplinaire aanpak bij het communiceren van slecht nieuws belangrijk (Hinds, Schum, Baker & Wolfe, 2005). In vergelijking met het medisch team, hebben andere leden van het multidisciplinair team, zoals het psychosociaal team, soms meer tijd om het gezin te helpen met het herhalen van informatie en het beantwoorden van hun vragen (Snaman et al., 2016)

### **Doel van het onderzoek**

De medische wereld is de voorbije jaren geëvolueerd van een gesloten naar een volledig open en transparante communicatie. Ook binnen kinderoncologie worden ouders op de hoogte gesteld van elk aspect van de behandeling. Van diagnose tot in sommige gevallen het starten van een palliatief traject. Vanuit de praktijk rijzen er bedenkingen bij een open communicatie over een palliatief traject; in het bijzonder in combinatie met de verwerkingsnelheid en voorkeuren van ouders (dixit Veerle Cosyns, psychologe kinderoncologie UZ Brussel). In de praktijk blijkt dat niet elk gezin hiervan op de hoogte wil gesteld worden. Hoe beleven ouders de communicatie hieromtrent? Waar willen zij van op de hoogte gesteld worden en wat vinden zij belangrijk?

Met deze studie willen we ouders vragen hoe de communicatie met het medisch team verliep en wat zij in hun ervaring belangrijk vonden of wat ontbrak gedurende de palliatieve fase van hun kind. De ervaringen van ouders in kaart brengen kan voor meer inzicht zorgen bij zorgverleners en leiden tot aanbevelingen die bijdragen tot een betere palliatieve zorgverlening voor kinderen met



kanker en hun gezin. Deze aanbevelingen zullen bezorgd worden aan het deelnemende ziekenhuis. Op deze manier kunnen zij hun aanbod naar de gezinnen beter afstemmen op de noden van kinderen en ouders tijdens een palliatieve fase.

## Methode

### Onderzoeksofzet

Het studiedesign is een kwalitatief onderzoek. Er wordt een semi-gestructureerd interview afgenomen bij de ouder(s) van een kind overleden aan kanker. Hiermee gaan we peilen naar hun ervaringen met communicatie tijdens de palliatieve fase.

Het doel van het onderzoek is niet het generaliseren van de uitkomsten. Het doel is eerder om specifieke processen bij een specifieke groep naar boven te brengen, in de hoop meer begrip en (h)erkenning te krijgen bij andere zorgverleners binnen de palliatieve zorg.

### Deelnemers

Tabel 1

*Gegevens deelnemers*

Nummer	Koppel of individu	Overlijden	Leeftijd overlijden	Aantal gezinsleden op moment overlijden
1	Individu	2013	6 jaar	3
2	Koppel	2017	4 jaar	4
3	Koppel	2014	22 maand	3
4	Koppel	2017	8 jaar	5

De ouders werden gerekruteerd in het UZ Brussel, op de afdeling pediatrie oncologie. Het aantal ouders was enerzijds afhankelijk van de bereidheid van ouders om deel te nemen aan dit (vrijwillig) onderzoek en de periode waarin dit onderzoek liep (vanaf toestemming EC tot september 2020). Anderzijds was het moeilijk op voorhand vast te leggen hoeveel interviews er nodig zouden zijn om tot theoretische saturatie (Charmaz, 2006) te komen. Echter, omwille van de beperking in tijd konden er maar vier interviews afgenomen worden. In tabel 1 worden een aantal gegevens van de deelnemende gezinnen weergegeven.

De deelnemende ouders moesten voldoen aan de volgende, vooraf bepaalde inclusiecriteria. Zo werden enkel ouders gecontacteerd waarbij het overlijden van hun kind tussen zes maand en acht jaar geleden lag. Hun kind was op het moment van zijn/haar overlijden tussen de nul en 18 jaar. De ouders zelf dienden nederlandstalig te zijn. Ze dienden voor het overlijden geïnformeerd geweest te zijn over de palliatieve fase. Een acuut overlijden waarbij geen sprake was van een palliatieve fase is een exclusie criterium.

## **Materiaal**

Er werd gewerkt met een semi-gestructureerd interview en een korte vragenlijst. In het interview werden vragen gesteld over het krijgen van een palliatieve diagnose, de communicatie met het medisch team, de communicatie naar het kind en de beleving van ouders tijdens deze fase. Als laatste werd hen ook gevraagd wat voor hun het belangrijkste was uit het gesprek.

Na het interview kregen de ouders nog een paar korte administratieve vragen. Het ging hierbij om het aantal gezinsleden en de vraag of zij het eindwerk wenselijk vinden om te kijken of een kopie wenselijk is te ontvangen.

## **Procedure**

De ouders die voldeden aan de inclusiecriteria werden in eerste instantie telefonisch gecontacteerd door een psychologe van de dienst kinderoncologie van het UZ Brussel. Tijdens dit gesprek kregen ouders informatie over het onderzoek. Als ouders beslisten deel te nemen aan het onderzoek werden hun gegevens doorgegeven aan de onderzoeker. Deze contacteerde de ouders dan verder om eventuele vragen te beantwoorden en een afspraak vast te leggen.

Voor het interview kregen de ouders de informed consent te lezen welke zij diende te ondertekenen. Het interview zelf werd wegens de corona-beperkingen online afgenomen via Whereby. Na het interview werden de audio-opnames volledig uitgeschreven en geanonimiseerd.

## **Analyses**

Omwille van de complexiteit van het onderwerp werd voor dit onderzoek gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoeksopzet. Deze vorm van onderzoeken laat toe om domeinen te bereiken die moeilijk te onderzoeken zijn met kwantitatieve methoden. In kwalitatief onderzoek vertrekt men niet van een specifieke hypothese die empirisch onderzocht wordt. Het topic dat bekeken wordt zal systematisch geëxploreerd worden. Dit resulteert in een rijke beschrijving die gegrond is in de data. Zo een beschrijvingen kunnen leiden tot fundamentele reflecties over conceptuele kwesties.

Elk interview werd grondig bestudeerd en gaf aanleiding tot het clusteren van thema's. Deze thema's werden niet vooraf bepaald maar verschenen uit de data (bottom up onderzoek). De analyses op verdere interviews werden samen verwerkt tot een steeds complexer clustersysteem (codeboom met categorieën op verschillende niveaus). Voor deze analyses werd gebruik gemaakt van het computerprogramma MaxQDA.

Wanneer de analyse op nieuwe interviews geen bijkomende clusters en bijkomende categorieën oplevert spreken we van theoretische saturatie (Charmaz, 2006). Het was dan ook op voorhand niet vast te leggen hoeveel interviews er nodig waren. Echter, omwille van de beperking in tijd werden er slechts vier interviews afgenomen. Elk van deze vier interviews leverden bijkomende clusters en categorieën op, wat betekent dat meer interviews nodig zouden zijn om tot theoretische saturatie te komen.

Na de analyses werd een rapport opgesteld voor de externe auditoren. Dit rapport bestond uit een codeboom met definities en segmenten en een kadering van het onderzoek. De externe auditoren waren An Hooghe (promotor en psychologe UPC KU Leuven), Britt Ooms (psychologe kinderoncologie UZ Brussel), Toya Al (vrijwilligster Appeltuin UZ Brussel) en Kris Van Marcke (business consultant). Hun feedback werd verwerkt tot de definitieve codeboom.

## Resultaten

Na het analyseren van de interviews kwamen we tot bevindingen inzake communicatie met het medisch team, met de psychologen, met het kind en tussen partners, alsook hoe ouders dit alles beleefd hadden. Binnen de context van dit eindwerk, wordt verder enkel gefocust op communicatie met het medisch team.

Ouders beschrijven hun band met het team als een tweede familie. Voor een lange tijd maken ze deel uit van de dichtste sociale contacten van een gezin. Ze delen lief en leed. Langs de andere kant is het team, de arts in het bijzonder, ook de boeman. De boodschap die hij of zij moet brengen komt zo hard aan dat het eigenlijk nooit helemaal goed kan gebeuren.

In de interviews werd communicatie met het medisch team uitgebreid besproken. Ouders vertellen over wat zij belangrijk vonden, wat ze ontbraken en over hun ervaringen. Het proces dat een gezin doormaakt is heel persoonlijk. Ieder gezin en ieder lid van het gezin heeft zijn eigen voorkeuren, wensen en manieren van verwerken. Toch komen uit de bevindingen ook een aantal gemeenschappelijke thema's naar boven. We beschrijven deze bevindingen in de vorm van aanbevelingen inzake communicatie met ouders tijdens de palliatieve fase van hun kind.

### **Aanbeveling 1: Wees eerlijk.**

Een eerste en tegelijk een van de belangrijkste aspecten in communicatie is eerlijkheid. Alle ouders geven aan dit gedurende hun traject geapprecieerd te hebben. Eerlijkheid zorgde ervoor dat ouders voelden dat het team oprecht was en dat ze hen konden vertrouwen.

*Mama (1): "Ik had die graag op haar manier. Ik voelde dat die altijd de waarheid zei tegen mij. Dat die oprecht was en voor mij is dat heel belangrijk."*

*Mama (3): "De keer dat dat gebeurd is op het transplant, dat hij zo slecht geworden is en dat ze zo eerlijk is geweest. Dan ben ik haar beginnen te vertrouwen."*

Ouders willen zichzelf beschermen of kunnen voorbereiden op wat er nog gaat komen en willen daarom eerlijke informatie krijgen. Een mama (2) benoemde het als "om mij zo goed mogelijk te kunnen voorbereiden en ik wou niet dat ze mij blaasjes wijsmaakte."

*Mama (1): "Uiteindelijk dat mens zei ook maar de waarheid. En naar het einde toe, nee, vooral na een tijdje apprecieerde ik dat enorm. Dat je weet van het is onze realiteit en ik wil*

*de waarheid weten. Ik wil weten of het goed of slecht is en dat hebben ze nooit verzwegen, nooit."*

### **1.1 Zonder verdoezelen of sparen.**

Op sommige momenten krijgen ouders het gevoel dat er niet open gecommuniceerd wordt. Er wordt informatie verdoezeld of ouders worden gespaard. Een mama (3) omschrijft het als "handschoentjes aandoen", waarop papa (3) zegt "We hebben dat ook meegegeven van dat willen we niet."

Een ouder (1) vertelt ook hoe teleurgesteld ze was als ze ontdekte dat er niet eerlijk gecommuniceerd werd en hoe ze het vertrouwen in die persoon verloor.

*Mama (1): "Ik neem dat niemand kwalijk, dat is ook dat mens haar karakter waarschijnlijk. Of dat niet durven zeggen tegen mij. Alé dat is niet slecht bedoeld. Maar achteraf had ik zo wel iets als ze bij mij kwam, als ons (kind) gestorven was en ik kwam een keer naar de kliniek om te babbelen. Ik had daar geen vertrouwen meer in. Dat vertrouwen was weg met haar."*

*Mama (1): "Ik was teleurgesteld nadien. Toen was ik teleurgesteld. En ik begrijp waarom ze dat misschien zeggen, om u te sparen of omdat ze zeggen 'ai ze gaat dat misschien niet aankunnen'. Maar zo achteraf, (kind) is gestorven en ik kwam dan toch in contact met ouders van overleden kinderen en ge zegt 'maar ziet er zijn er wel'. Had mij dat gewoon gezegd, ja ik was teleurgesteld toen in die persoon."*

### **1.2 Zonder omwegen.**

De meeste ouders vertellen dat de boodschap die artsen brengen vaak heel direct en kordaat is. Ze geven ook aan dit te appreciëren. Een papa (3) zei letterlijk "Als het zo hard is, brengt het dan ook zo hard over. En dan weten we waarvoor dat we staan". Een andere papa (4) omschrijft het als zonder omwegen: "Dat is wat (arts) zo goed maakt in die gesprekken, die was heel eerlijk en heel baf, keihard, gewoon zonder omweg."

De directheid zorgde bij een ouder ook voor respect. Respect dat de arts dergelijke boodschap rechtuit durfde uit te spreken.

*Mama (3): "En op die moment heb ik echt enorm veel respect gekregen voor de mensen van (locatie). Omdat ik zoiets had van: dat jij hier zo de kamer durft binnen wandelen en vlakaf in ons gezicht durft zeggen van we hebben 48 uur de tijd en als het niet lukt is het voorbij. Terwijl je weet welk parcours we voordien hebben afgelegd. Dat vond ik echt wel chapeau."*

## **Aanbeveling 2: Wees duidelijk (verbaal en non-verbaal)**

Informatie die ouders krijgen is soms inconsistent. De ene week de ene boodschap krijgen en de week nadien het tegenovergestelde is heel moeilijk. Ouders proberen de boodschappen die ze krijgen een plaats te geven, als deze echter wekelijks verandert is dit heel verwarrend.

*Papa (3): "Dus heel minimaliserend en de week nadien eigenlijk was het soms... Alé bijvoorbeeld na een transplant, de ene week was een transplant bij wijze van spreken..."*

*Mama (3): "Rozegeur en manenschijn."*

*Papa (3): "Ze gaat sowieso dood en de week nadien was het 'ze gaat daar met haar vingers in de neus doorfietsen'."*

*Mama (3): "En dat was heel moeilijk. Dus de ene week zeggen ze tegen u van: dat is peanuts, bij manier van spreken. Een transplant dat is rozengeur en manenschijn en dan maak je daarvan een gedacht. En dan probeer je dat te plaatsen. Dan ga je de week nadien op controle en dan praten we over een transplant en dan is alles zwart"*

Ook tijdens een gesprek hebben ouders nood aan duidelijke boodschappen. Als er teveel of te wisselende informatie gegeven wordt hebben ouders niet de tijd om deze te plaatsen. Of zoals een mama (3) het verwoordt: *"Dat had ik wel soms in (locatie). Hoe ze het bij ons zeggen, van de hak op de tak springen. En dan, je krijgt heel veel informatie en informatie maar je hebt niet de tijd om die te laten bezinken"*.

*Papa (4): "Dan zag je door de bomen het bos niet. Misschien omdat hij te voorzichtig wou communiceren. Of omdat hij wat hij wist niet kon vertalen naar wat wij begrepen of zo."*

## **2.1 Ouders voelen als je niet alles verteld.**

Enkele ouders vertellen in de interviews dat ze het gevoel hadden niet alles te weten. Of zoals een papa (3) het verwoordt: *"Ik zeg dat altijd, een dokter laat nooit het achterste van zijn tong zien. Die weet altijd meer dan dat jij zelf weet"*. Deze papa heeft ook het gevoel dat nieuws altijd in fases verteld wordt.

*Papa (3): "Wat ik met die fases bedoel: ze is nadien dan binnengekomen, die (arts) had dat al van een dag of twee dagen voordien in haar hoofd van de kans dat (kind) slechter gaat worden is zo groot. Maar ik ga dat nog niet zeggen, want als dat toch niet zo is dan maak ik die mensen al ongerust. Want eigenlijk wisten ze dat al op voorhand, maar dan brengen ze dat nog niet over. Dus ja, als ouders weet je niet altijd alles wat er is"*.

*Mama (2): "Ik weet nog dat ze een keer in de ruimte waar alle verpleging bijeen zit en de dokters voor hun overleg. Dat ze haar kleedje kwam showen en ik zie die blik nog in (arts) zijn ogen. Dat hij zo naar haar keek. En dat hij wist dat hij meer informatie had dan al de rest. En je zag dat die naar haar aan het kijken was van 'verdoeme'."*

Een ouder had ook het gevoel dat de informatie over hun kind niet altijd doorvloeide naar de verpleegkundigen omwille van privacy. De mama (2) zei *"dat was heel sterk en dat is nu nog altijd zo. Alles rond die privacy. Ik had de indruk dat ze niet altijd mochten zeggen wat er met die kinderen aan de hand was aan de verpleging en dat de verpleging dat ook niet altijd wist"*.

## **2.2 Ouders voelen onzekerheid aan.**

Een ouder vertelt over de manier waarop sommige dingen uitgesproken worden. In de intonatie of aan de manier waarop iets gezegd wordt, voelen ouders als artsen twijfelen. Of zoals de mama (2) het verwoordt: *"Ik hoorde gewoon in de intonatie en de manier waarop ze dat zo zei van 'ja we zullen nog wel zien'."* Onzekerheid bij artsen zorgt echter ook voor onzekerheid bij de ouders.

*Mama (2): "Alé ja ik zie het hem nog zeggen en ik denk dat hij niet doorhad dat ik dat had gehoord. En dat ik zo in mezelf dacht van ja, moet ik me hier nu nog aan optrekken of niet. Ik had zoiets van ja, we zullen wel zien. We blijven ermee verder doen maar ik denk toch niet dat het helpt."*



### **2.3 Ouders willen informatie over regels en behandelingen.**

De meeste ouders geven ook aan dat ze meer en duidelijke informatie wilden over regels op de afdeling, over medicatie die toegediend wordt, over protocollen, ... Onvoldoende informatie over regels zorgt voor spanningen tussen ouders en het medisch team.

*Mama (4): "Maar dat was ineens heel anders dan voordien. En de dokter heeft dat ooit nog verdedigd met 'ja, ik merk dat er dan minder kinderen levensgevaarlijke virussen oplopen'. Wat allemaal te begrijpen is, maar het feit dat daar geen communicatie over is. Al is het maar dat het (bezoekregelingen) op de deur hangt hé of dat het op de website staat, dat is niet. Nog altijd niet, ik kan daar niet bij."*

Informatie over protocollen zorgt voor geruststelling bij ouders doordat ze weten dat de behandeling van hun kind overal de voorkeursbehandeling is. Ze gaan minder snel geneigd zijn om second opinions te zoeken, als ze weten dat het protocol overal gelijk is.

*Mama (1): "Als ge dan hoort dat ze in contact met elkaar staan, dan heeft (papa) ook gezegd van we laten dat (second opinion) zo. Dat is omdat ge daar ook niets van weet natuurlijk."*

*Mama (2): "Die second opinion was niet zozeer om tijd te rekken. Maar het was wel om zeker te zijn dat het een behandeling was dat iemand anders ook zou geven. En niet noodzakelijk om met haar naar andere ziekenhuizen te gaan. Maar wel te horen van 'ja, dit is ook de behandeling dat iemand anders zou doen'."*

Ook informatie over medicatie is belangrijk voor ouders. Een ouder vertelt dat ze meer informatie had gewenst over de medicatie bij het overlijden.

*Mama (2): "Niet meer kunnen uiten. Dat die gewoon platgespoten tussen aanhalingstekens zijn. Dat is informatie dat ik heel belangrijke informatie vind. Ik heb dat achteraf ook gezegd. Ik heb alleszins gemeld dat ik vond dat ze mij dat hadden moeten zeggen. Want moest ik geweten hebben van 'ja, het is gewoon alleen maar haar platspuiten, maar alle pijnprikkels komen nog door', dan had ik dat niet gedaan."*

### **Aanbeveling 3: Zoek naar een balans.**

Als team moet je zoeken naar een balans. Enerzijds willen ouders alles weten. Ze geven aan zelf op zoek te gaan en een soort van voorgevoel te hebben. Anderzijds benadrukken alle ouders dat elke mens anders is en dit moet gerespecteerd worden.

*Papa (4): "Iedereen heeft zijn grenzen en gaat daar anders mee om en je moet dat respecteren."*

*Papa (4): "Ik denk ook voor een stuk dat je volwassenen moogt benaderen zoals dat die kinderen benaderd worden. Namelijk geven op basis van wat ze willen weten en als dat niet echt duidelijk is dan ja, sowieso de eerlijkheid voorop zetten".*

Naast de individualiteit geven de meeste ouders ook aan tijd nodig te hebben om alles te laten bezinken en te verwerken. Ook dit moet meegenomen worden in het zoeken naar een balans.

#### **3.1 Ouders willen alles weten.**

Elke ouder geeft aan alles te willen weten rond de ziekte van hun kind. Elk aspect van de behandeling, de prognose, slecht nieuws of goed nieuws. Ze willen elke boodschap krijgen. Eerder werd reeds verteld dat eerlijkheid een van de belangrijkste aspecten is in de communicatie met ouders. Dit hangt ook samen met de wens alle informatie te krijgen.

*Mama (1): "Ze zei 'nee, dat is allemaal te vroeg en ge moet daar ...'. Ik moet het weten, het gaat over mijn kind, dus ik wil dat ook weten. Ik denk dat ik iemand ben, ik heb het daarstraks nog gezegd, ik heb dat met alles in 't leven. Ik moet weten als er iets ernstigs gebeurt met iemand dat ik graag zie, wat kan er allemaal op mij afkomen. Ik denk dat ik dat nodig heb of is dat zelfbescherming. Ik weet dat niet, ik kan het niet uitleggen, maar ik moet dat weten."*

*Papa (4): "Jawel ik zou, alé ik denk dat (mama) en ik op dat vlak ook op dezelfde lengte zitten. Je zou dat wel willen weten. Dat is te belangrijk om over zoiets cruciaal. Ja natuurlijk bepaalt dat hoe je er naar kijkt, naar de situatie of naar uw kind. Maar dat is net wat dat (mama) zei: door dat te weten, heb je alle momenten die daarna gekomen zijn intenser dan ooit beleefd".*

### **3.2 Ouders gaan zelf op zoek.**

Alle ouders geven aan zelf op zoek te gaan naar informatie. Ze vertellen hoe ze zochten naar informatie over medicatie, behandelingen, scenario's en doodgaan. Ze gingen deze informatie enerzijds zoeken bij artsen en verpleegkundigen zelf, door te vragen naar extra informatie. Anderzijds gaan ouders, als artsen nog geen uitspraken willen doen over bepaalde zaken, ook op zoek via andere kanalen, als google en sociale media.

*Mama (2): "En dan was ik op zoek naar informatie van hoe loopt dat dan? Met kinderen die sterven aan kanker. Hoe zit dat stervensproces in elkaar? Wat moet ik mij daarbij voorstellen?"*

*Mama (4): "Je gaat daar zelf naar opzoek van wat zijn dan termijnen. Want ze willen daar zo hard geen uitspraak over doen. Dan begin je dat te googelen, te zoeken op facebook."*

### **3.3 Ouders hebben een voorgevoel.**

In de interviews spreken alle ouders over een soort voorgevoel. Ze beseffen diep van binnen dat het niet meer goed komt, nog voor de artsen dit effectief uitspreken. Ook op momenten dat artsen nog proberen hoop te geven, hebben ouders daar vaak al een ander, slecht gevoel bij.

*Mama (1): "Er zijn oplossingen nog, we zijn nog niet aan het einde van ons latijn. Maar voor mij voelde dat wel al zo. En dan is dat toch altijd, alé, ze is eigenlijk niet meer naar huis gekomen toen."*

*Mama (2): "Maar dat was dan de bevestiging dat de dokter zei 'er is geen genezing meer mogelijk'. Dat is nog altijd een klap, maar wij wisten dat eigenlijk al."*

### **3.4 Ieder heeft zijn manier.**

Naast het alles willen weten en het voorgevoel dat ouders naar voren brengen, benadrukt elke ouder hoe ieder zijn eigen manier heeft in dit proces. Niet iedereen wil dezelfde dingen weten, dezelfde aanpak of gaat op dezelfde manier om met de boodschap die ze krijgen. Een mama (2) verwoordt het als *"wij hebben daar nooit onze kop voor in het zand gestoken. Maar ik denk dat iedereen daar anders op reageert"*.

Naast de individualiteit van het proces geven een aantal ouders aan hoe moeilijk het moet zijn hier als medisch team mee om te gaan.

*Mama (3): "Omdat ik denk dat mijn manier zijn manier niet is. En zijn manier is mijn manier niet. Dus ik denk dat het heel moeilijk is om te zeggen wat je kunt doen of wat je niet kunt doen, aangezien we allemaal anders zijn."*

*Mama (4): "Terwijl ik vaak ook wel het gevoel heb 'echt goed doen kun je niet eh'. Sowieso ben je de boeman en iedereen gaat er op een andere manier mee om."*

### **3.5 Geef tijd om te aanvaarden.**

Een laatste stukje waar rekening mee moet gehouden worden in het zoeken naar balans is tijd. De meeste ouders vertellen hoe moeilijk het is te aanvaarden wat er gaande is en hoe ze tijd nodig hebben om alles te laten bezinken.

*Mama (1): "Ik heb geen schrik van (arts), maar die was heel direct. En in het begin heb je tijd nodig, ik vooral, om te aanvaarden dat die situatie er was."*

*Mama (3): "En dan krijg je informatie langs alle kanten en dan probeer je dat te plaatsen".*

### **Aanbeveling 4: Zorg voor veiligheid.**

In communicatie met ouders en kinderen is veiligheid van groot belang. Veiligheid omvat verschillende aspecten. De meest vernoemde aspecten zijn goed opgevangen worden, empathisch behandeld worden en naar hen luisteren. Alle aspecten die vallen onder veiligheid hangen ook onderling samen. Als ouders bijvoorbeeld het gevoel krijgen dat er naar hen geluisterd wordt, dat het team respectvol en empathisch is, dan ontwikkelt het team een goede band met de ouders waardoor ze het team gaan vertrouwen en omgekeerd.

*Mama (1): "Gaat dat kind nu terug naar een ander ziekenhuis sleuren. Voor dat kind is dat ook niet plezant. Ik zou dat dan al gelaten hebben gewoon voor haar, om te zeggen laat dat kind gerust. Ze voelt haar veilig in (locatie), ze voelt haar daar echt veilig."*

*Papa (4): "Die (verpleegkundige) begon met zichzelf voor te stellen en met te zeggen wat waar was en 'we hebben hier ook de Appeltuin, dat is een plekje waar je kan gaan spelen'. Dus ja heel warm, menselijk, open."*

#### **4.1 Vang ouders op.**

Een ouder vertelt over de manier dat ze opgevangen werd door het team. Het gevoel er niet alleen voor te staan en opgevangen te worden zorgt ervoor dat ouders de periode doorkomen. Of zoals een mama (1) het zei *"Dat is dankzij dat team dat ik dat toen goed doorsparteld heb"*.

*Mama (1): "Ge hebt altijd het gevoel van ge staat er niet alleen voor. En 't wordt uit uw handen genomen, wat ergens normaal is, ge hebt geen controle over die situatie. Maar ze vangen u heel goed op en dat is toch wel heel belangrijk."*

#### **4.2 Neem ouders apart.**

Bij het krijgen van slecht nieuws geven meerdere ouders aan dat ze apart genomen werden vooraleer ze het nieuws kregen. Een ouder vertelt echter dat zij de boodschap dat hun kind in een levensbedreigende situatie zat wel kregen in aanwezigheid van het kind. Deze ouder benoemt dit als een slechte aanpak.

*Mama (1): "Dat vond ik voor mezelf heel erg. Ik stond daar nog recht met die kabassen en dan die dokter. Ik vond dat slecht aangepakt. Die zei dat gewoon als ik binnenkwam van 'ja, het is heel ernstig, uw kind zit in een levensbedreigende situatie'. Dus ons (kind) zat daar ook bij."*

#### **4.3 Wees beschikbaar.**

Verschillende ouders praten over het belang van beschikbaarheid in tijd en in aanwezigheid. Enerzijds willen ouders tijd krijgen. Tijd om al hun vragen te stellen, zonder het gevoel te krijgen dat het vooruit moet gaan. Een mama (3) omschrijft het als *"Ik denk dat het belangrijk is gewoon een kamer binnen te stappen en niet te denken 'binnen een kwartier moet ik hier terug buiten gaan'. Maar gewoon tijd te laten om uw vragen echt te kunnen stellen"*.

Andere ouders vinden het belangrijk dat het team aanwezig is, als in 'er gewoon zijn' voor de gezinnen. Zoals deze mama (1) ook zegt: *"Er zijn. Ook al zijn er slechte momenten, valt er niks te zeggen. Er gewoon zijn of een keer gaan kloppen en zeggen 'alles oké, we zijn er'. Dat betekent veel voor de mensen, denk ik. Dat betekent heel veel"*.

#### **4.4 Wees empathisch.**

Empathie en betrokkenheid worden door meerdere ouders benoemd als enorm belangrijk. Harde boodschappen koppelen aan een grote meelevendheid wordt door ouders gezien als behulpzaam.

*Mama (1): "Ze zijn heel empathisch, weten heel goed wat je meemaakt, wat de kinderen meemaken en dat is heel belangrijk vind ik".*

*Papa (4): " Zonder omwegen hoe erg de situatie was, maar tegelijkertijd met een heel grote meelevendheid of meegaandheid. Dus heel zakelijk en tegelijkertijd ook met alle begrip van 'ja, dat is verschrikkelijk, daar is gewoon niks aan te doen'."*

#### **4.5 Zorg voor vertrouwen.**

Een aantal ouders praten over hoe ze vertrouwen hadden in het team. Zo vertelt een mama (1): *"We hebben gewoon gezegd 'kijk, we vertrouwen op het (locatie), we hebben daar het volste vertrouwen'. We hadden daar een goed gevoel dus we bleven waar we zaten".*

Een andere ouder geeft aan dat dit vertrouwen er niet van in het begin is. Het team is in het begin nog onbekend, wat maakt dat ze het vertrouwen nog moeten winnen.

*Interviewer: "Hebben jullie steeds het vertrouwen behouden in het medisch team?"*

*Papa (2): "Ik denk niet dat we daar ooit over getwijfeld hebben, alé in het begin was dat wat zoeken maar dan na een tijd ...".*

*Mama (2): "Ze hebben dat vertrouwen moeten winnen natuurlijk. Het was niet dat ik zomaar vanaf dag 1 iemand die ik totaal niet kende ging vertrouwen".*

#### **4.6 Luister naar ouders.**

Luisteren naar het buikgevoel en de mening van ouders is cruciaal. Ouders kennen hun kind het beste en willen dat artsen rekening houden met hun gevoel en ideeën. Het is dus van belang in gesprek te gaan met ouders over wat ze belangrijk vinden tijdens de palliatieve fase van hun kind.

*Mama (1): "Ik weet nog dat ik toen veel met de dokter heb gebabbeld als ze op consultatie kwam. Dat ze mij toch altijd apart pakte en zei 'Ik luister enorm naar uw buikgevoel. Ouders voelen het sterk wat er met het kind gebeurt, we houden daar rekening mee'."*

*Papa (4): "In het begin van de communicatie hebben we met de psychologen en de artsen erbij wel vaker gepraat over wat vinden jullie belangrijk. En in heel dat proces komt wel naar boven dat wij belangrijk vonden dat (kind) kwaliteit had."*

#### **4.7 Heb respect voor moeilijke momenten.**

Respect is altijd belangrijk. Ouders vragen echter expliciet om ook respect te hebben voor moeilijke momenten. De meeste ouders vertellen verhalen over momenten waar ze zich niet begrepen voelden of geen respect kregen voor de situatie waar ze in zaten. Dit zijn vaak momenten waar er spanningen ontstaan tussen ouders en het team.

*Mama (1): "Natuurlijk (kind) had schrik, want ze moesten daar aankomen, ze begon dan te wenen. En die begon te roepen die verpleegster. En dan dacht ik, sorry maar dat is niet de bedoeling. Dat kind heeft schrik, met haar te overroepen en haar op haar plaats te zetten, daarmee gaat dat niet over gaan."*

*Mama (3): "En dan zei die elke dag als ze binnenkwam, er zijn geen witte bloedcellen niet meer. Ik zeg 'ja, en wanneer komen die dan terug en dan was dat altijd: 'mevrouw geduld, mevrouw geduld'. En (papa) die zag aan mijn gezicht als die nu nog een keer gaat zeggen 'mevrouw geduld', dan gaat ze een keer in de badkamer aan de klink van de deur hangen. En dat was alle dagen hetzelfde, 'mevrouw geduld'. Ik kon dat echt niet meer horen op die moment."*

#### **Aanbeveling 5: Laat hoop zijn.**

Hoop speelt een belangrijke rol voor ouders. Ouders verliezen nooit helemaal de hoop. Ook al verliezen ze steeds een klein beetje meer, toch klampen ze zich vast aan elke strohalm. Hoop kan ook samen gaan met het besef dat een kind gaat sterven. Zo zegt een mama (4): *"Terwijl ik altijd geloofd heb als ze mij zeiden 'ze is niet meer te redden'. Ik heb dat altijd geloofd. Wat niet wil zeggen dat je nooit hoop hebt. Maar ik heb dat altijd geloofd"*.

*Papa (2): "Bij ons is dat een heel langzaam proces geweest van altijd een klein beetje meer hoop verliezen. Je blijft u wel aan de laatste stro van hoop vastklampen, maar het wordt zo stilletjes aan altijd een klein beetje duidelijker 'dit komt niet meer goed'."*

### **5.1 Geef geen hoop als er geen meer is.**

Ondanks dat ouders steeds hoop hebben, vertellen ze dat ze van artsen of verpleegkundigen liever geen hoop krijgen als deze er niet meer is. Een mama (1) zegt letterlijk: *"Ik heb niet graag dat ze mij hoop geven als er geen hoop meer is"*. Een andere mama (4) benoemt het als volgt: *"Het is wel goed dat je weet van zij hebben echt geen hoop. Want ze hebben ons niet bekocht of zo, ja je voelt je niet bekocht, dat is het"*.

*Mama (2): "Zolang er behandelingen zijn en de hoop niet opgegeven is komt het wel allemaal goed. En dat ik zo zei van 'maar nee, ze heeft al haar behandelingen al gehad, wat schiet er nu nog over?'"*

### **5.2 Zeg niet 'het komt goed'.**

Verschillende ouders geven aan in hun omgeving of in het ziekenhuis soms de boodschap te krijgen dat alles wel goed komt. Dit biedt echter geen troost als niemand weet of het goed zal komen. Ouders horen dit liever niet.

*Mama (1): "Dan heb ik gezegd dat doe ik nooit met niemand meer. Zeggen het komt goed, nee. Er zijn momenten dat het niet goed komt en met kanker weet ge het nooit."*

*Papa (3): "Ook voor veel mensen rondom ons die, ja. De ziekte was iets speciaal, het was geen leukemie wat iedereen kent. En voor velen rondom ons, (kind) was ziek maar die ging wel genezen want (kind) zag er goed uit eh."*

### **Aanbeveling 6: Wees kindgericht.**

Een ouder spreekt ook over het belang van kindgericht zijn. Op deze manier worden kinderen en ouders op hun gemak gesteld. Een mama (1) vertelt het volgende: *"Die waren heel kindgericht. Die begrepen ook dat (kind) angst had voor prikken, of dat ze schrik had als de deur open ging. Zoals (verpleegkundige) die zou dan zeggen 'maar (kind), ik kom niets doen, zijt maar gerust, ge ziet mij en ge begint al te bibberen' om haar een keer doen te lachen, 'maar ik ga geen prik zetten'."*

*Mama (1): "Ze was blij die mensen te zien. En die konden dat ook altijd zo inkleden en aanpakken. Ze doen de kinderen echt op hun gemak voelen."*



## Discussie

Het opzet van deze studie is exploreren wat ouders belangrijk vinden in de communicatie met het team tijdens de palliatieve fase van hun kind. Het onderzoek werd uitgevoerd op de dienst kinderoncologie van het UZ Brussel. Ouders werden in eerste instantie gecontacteerd door de psychologen van de afdeling, waarna hun gegevens werden doorgegeven aan de onderzoeker indien ze wensten deel te nemen. Vervolgens werd een interview afgenomen bij een of beide ouders. In totaal werden vier interviews afgenomen, drie ouderparen en een mama apart.

Zoals in de inleiding reeds vermeld, begint kinderpalliatieve zorg met een goede communicatie met ouders (Wolfe et al., 2000). In de interviews komen een heel aantal aspecten naar voren die ouders benoemen als belangrijk tijdens hun traject of juist als ontbrekend. Ook in de literatuur blijken de noden van gezinnen op vlak van communicatie met het team hoog (Stevenson et al., 2013). Een aantal van die noden komen zowel in de literatuur (Meert et al., 2007; Snaman et al., 2016) als in het huidige onderzoek naar voren, zijnde: eerlijkheid, duidelijkheid, beschikbaarheid (in aanwezigheid en tijd), communicatie over behandelingen, beantwoorden van vragen, consistentie, empathie, geen valse hoop, luisteren, uitgebreide en complete informatie en zorg dragen voor ouders. In het onderzoek van Snaman et al. (2007) komt ook het tonen van emoties aan bod als aspect van positieve communicatie. Dit wordt in het huidige onderzoek niet expliciet vernoemd, maar kan wel deel uitmaken van het empatisch zijn. Ouders geven in de interviews aan dat ze een warme, familiale band hadden met het team waar lief en leed gedeeld werd. Dit kan er op wijzen dat het team ook hun emoties toonden.

Uit onderzoek blijkt dat veel van deze aspecten componenten zijn van een therapeutische relatie (Snaman et al., 2016). Op deze manier zorgt een goede communicatie voor het verbeteren van de therapeutische relatie (Blazin et al., 2018). Belangrijk in zo'n relatie is veiligheid en vertrouwen. Dit blijkt ook in huidig onderzoek. Ouders benoemen een aantal gedragingen die onderling versterkend zijn en samen zorgen voor een gevoel van veiligheid (opgevangen worden, apart genomen worden bij moeilijke gesprekken, luisteren, empathie, vertrouwen en respect voor moeilijke momenten). Het opbouwen van een band door een veilig kader te creëren zorgt er dan voor dat het team moeilijker onderwerpen met de gezinnen kan bespreken (Blazin et al., 2018).

Het onderzoek van Blazin et al. (2018) geeft verder aan dat een goede communicator zich bewust moet zijn van de unieke ervaringen van elke patiënt of elk gezin. Ook ouders in huidig onderzoek geven aan dat ieder kind of iedere ouder zijn eigen manier heeft en zijn eigen grenzen die moeten gerespecteerd worden. Het is daarom belangrijk als team op zoek te gaan naar een

balans. Ouders geven enerzijds aan alles te willen weten, maar anderzijds hebben ze tijd nodig om alles te laten bezinken. In onderzoek van Snaman et al. (2016) blijkt dat te veel informatie kan lijden tot meer verwarring en stress. Een balans zoeken tussen de nood van gezinnen aan informatie en het niet overladen met informatie is daarom des te belangrijker (Snaman et al., 2016).

Dit zoeken naar balans kan door het zorgvuldig plannen hoe informatie te brengen. Back et al. (2005) stellen dat in eerste instantie de setting moet gepland worden zodoende zoveel mogelijk privacy te creëren. Ook in huidig onderzoek vertellen ouders hoe ze het belangrijk vinden om apart genomen werden voor moeilijke gesprekken. Bij het begin van een gesprek moet aan de familie gevraagd worden welke bijkomende informatie ze wensen te krijgen. Dit zorgt voor een gesprek dat voldoet aan de noden van de familie (Mack & Smith, 2012).

In de literatuur wordt de nadruk gelegd op informatie over het stervensproces en prognostische informatie. Twee vormen van informatie die ook in de interviews aan bod kwamen. Informatie over het stervensproces wordt door een mama aangehaald als punt waar ze zelf op zoek was naar informatie om zich te kunnen voorbereiden op wat zou komen. Uit onderzoek van Blazin et al. (2018) blijkt dat de fysiologie tijdens de end-of-life enorm stresserend kan zijn voor gezinnen wanneer onvoldoende uitgelegd. Uitleg rond veelvoorkomende symptomen kan ouders geruststellen dat ze in staat zijn zorg te dragen voor hun kind gedurende de laatste fase (Blazin et al., 2018).

Inzake prognostische informatie stelt Nyborn et al. (2016) dat prognostisch begrip ouders de kans kan geven de resterende tijd met hun kind zo goed mogelijk te besteden. Ondanks dat veel zorgverleners vrezen dat communicatie over prognose hoop doet verdwijnen (Mack et al., 2017), blijkt dat ouders de prognose van hun kind accuraat kunnen weergeven en tegelijk toch nog hoop behouden (Kamihara et al., 2015). In huidig onderzoek vertellen ouders dat hoop nooit helemaal verdwijnt. Ook al mindert hoop steeds een beetje, ouders zullen zich altijd blijven vastklampen aan elke strohalm. Wel vragen deze ouders om geen hoop te geven als er geen meer is of niet te zeggen 'het komt goed' als dit niet feitelijk is. Auteurs als Blazin et al. (2018) stellen echter dat zorgverleners families wel kunnen helpen met het herkaderen van hoop naar realistische hoop. De ouders in huidig onderzoek geven daarentegen aan om hoop gewoon te laten zijn.

### **Implicaties van het onderzoek**

De kwaliteit van zorg tijdens de palliatieve fase van een kind is cruciaal. Kwaliteit van zorg heeft namelijk een rechtstreekse invloed op hoe een gezin omgaat met het verlies van een geliefde (Penson et al., 2002). Communicatie is het beginpunt van deze zorg. Goede communicatie zorgt

voor een goede band, een familiaal gevoel en een gevoel van veiligheid. Dit zorgt dan weer voor de mogelijkheid om moeilijke onderwerpen te bespreken met gezinnen. Deze wisselwerking maakt dat het nodig is bij ouders te luisteren wat zij belangrijk vinden in de communicatie met het team.

In huidig onderzoek komen een aantal aanbevelingen naar boven voor het team inzake communicatie met ouders en gezinnen. Ouders vragen om eerlijk te zijn, duidelijk in communicatie (zowel verbaal als non-verbaal), een veilige omgeving te creëren, hoop te laten zijn en kindgericht te zijn. Dit zijn thema's die ook in de literatuur worden beschreven. Als laatste benadrukken ouders in dit onderzoek het belang van het zoeken naar balans. Er ontstaat een spanningsveld tussen de wens van ouders om alle informatie te krijgen en de tijd die ze nodig hebben om deze te verwerken. Te veel informatie kan lijden tot verwarring en stress, te weinig informatie tot spanningen en verlies van vertrouwen in het team. De aanbevelingen uit huidig onderzoek kunnen daarom zorgen voor een betere, meer aangepaste communicatie tussen het team en ouders tijdens de palliatieve fase van hun kind.

Huidig onderzoek bevestigt zodoende de bedenkingen uit de praktijk. Wel blijkt dat alle ouders uit huidig onderzoek op de hoogte willen zijn van elk aspect van de behandeling, alsook van het palliatief traject. Zij geven echter aan dat elke ouder of elk gezin hier op een andere manier mee omgaat en iedereen tijd nodig heeft om informatie te laten bezinken en verwerken. Daarom is het zoeken naar een balans een van de belangrijkste aanbevelingen van dit onderzoek.

### **Beperkingen van het onderzoek**

Kwalitatief onderzoek heeft een aantal beperkingen. Interview-afname vraagt veel tijd, het proces om informatie te vergelijken duurt lang, participanten moeten zorgvuldig gekozen worden omwille van biases en het onderzoek is niet generaliseerbaar (Queirós, Faria & Almeida, 2017). De sterkte daarentegen, en tegelijk meerwaarde voor huidig onderzoek, is de mogelijkheid domeinen te bereiken die moeilijk te omvatten zijn met kwantitatief onderzoek (Flick, 2006). Interviews zorgen voor gedetailleerde en inzichtelijke informatie over een bepaald domein. Minder participanten zijn nodig om tot bruikbare en relevante inzichten te komen (Queirós et al., 2017). Dit maakt dat kwalitatief onderzoek de ideale methodologie is voor huidig onderzoek, aangezien de zwaarte van het onderwerp zorgt voor een beperkt aantal ouders bereid tot deelname. Daarnaast kan een interviewer ouders geruststellen, het interview pauzeren en empathisch reageren.

Een andere beperking van het onderzoek is de manier van rekruteren. Ouders werden in eerste instantie slechts in een setting gerekruteerd, namelijk de dienst kinderoncologie van het UZ

Brussel. Het zou interessant kunnen zijn dit uit te breiden naar meerdere settings. Anderzijds wordt er ook voor gekozen om de psychologen te laten beslissen welke ouders er wel of niet gecontacteerd worden omwille van hun emotioneel welzijn en de gevoeligheid van het onderwerp. In onderzoek wordt hiernaar gerefereerd als 'gatekeeping' (Melville & Hincks, 2016). Dit kan er echter voor zorgen dat ouders die opener zijn en minder problemen ervaren eerder gecontacteerd werden. Het interviewen van ouders die niet wensten deel te nemen of ouders die niet gecontacteerd werden zou daarom ook interessant zijn. Als laatste zorgde de manier van rekruteren ook voor een klein aantal respondenten. Het doel van het onderzoek is echter niet het generaliseren, maar wel meer begrip en (h)erkenning verkrijgen bij zorgverleners in kinderpalliatieve zorg. Een klein aantal respondenten kan daarom toch voor bruikbare inzichten zorgen.

Een laatste beperking is de recall bias. De recall bias houdt de meetfout in die ontstaat door verschillen in de accuraatheid van wat een respondent zich herinnert (Infante-Rivard & Jacques, 2000). Deze beperking kan zich voordoen doordat de tijd tussen het overlijden en het interview varieert van twee tot acht jaar. Dit kan ervoor zorgen dat ouders minder intense emoties ervaren ten tijde van het interview, wat leidt tot een rustigere beoordeling van hun noden. In tweede instantie kan de tijd er ook voor zorgen dat de mogelijkheid van ouders om hun noden duidelijk te herinneren belemmerd wordt (James & Johnson, 1997).

### **Vervolgonderzoek**

Naar vervolgonderzoek toe is het belangrijk om dit onderzoek open te trekken. In eerste instantie kan dit gebeuren door het onderzoek uit te breiden naar meerdere settings, meerdere ziekenhuizen, ... Daarnaast moet gefocust worden op de manier van rekruteren. Het zou interessante informatie kunnen opleveren als ouders die minder open zijn en/of meer problemen ervaren hebben kunnen bereikt worden. Vervolgens zou het ook interessant zijn om meerdere culturen te betrekken in het onderzoek. Ook het betrekken van brussen kan nieuwe inzichten aan het licht brengen.

Als laatste kan de zoektocht naar balans tussen de wens van ouders om alles te weten, de nood aan tijd om alles te verwerken en de persoonlijke voorkeuren en manieren van verwerken, een boeiende insteek zijn voor vervolgonderzoek. In de literatuur komt deze bevinding nog niet vaak aan bod. Verder onderzoek, met name naar het 'hoe', kan tot bijkomende inzichten leiden.

## **Conclusie**

Kinderpalliatieve zorg begint bij communicatie met ouders. Kinderen staan namelijk steeds in de context van een gezin. Goede zorg omvat daarom aandacht voor de noden van ouders. Het doel in deze studie is nagaan wat ouders belangrijk vinden in de communicatie met het team tijdens de palliatieve fase van hun kind.

Over het algemeen komen voornamelijk eerlijkheid, duidelijkheid, veiligheid, kindgerichtheid en ruimte voor hoop naar voren als belangrijke aspecten. Het zoeken – en vinden – van de juiste balans is hierbij de sleutel. Ouders willen alles weten en gaan ook zelf op zoek naar informatie. Maar anderzijds hebben ze tijd nodig om informatie te verwerken. Ook uit de literatuur blijkt dat een teveel aan informatie kan zorgen voor extra stress en verwarring.

Concluderend kunnen we volgende aanbevelingen van ouders meegeven aan het medisch team: wees eerlijk en duidelijk, zorg voor een veilig kader, laat hoop bestaan, wees kindgericht en zoek naar een balans tussen wat ouders willen weten en de tijd die ze nodig hebben om deze te verwerken. Ga hiervoor in gesprek met ouders en zorg dat ook dit op een veilige manier gebeurt.

In de toekomst kan het, omwille van de beperkingen van huidig onderzoek, interessant zijn dit onderzoek uit te breiden. Ondanks de beperkingen liggen de huidige bevindingen wel in lijn met wat in de literatuur gevonden wordt. Bijkomend komt het belang van het zoeken naar balans aan het licht. Vervolgonderzoek zou zich verder kunnen focussen op deze bevinding en tegelijk het onderzoek uitbreiden naar meerdere settings of ziekenhuizen, naar meerdere culturen en aandacht besteden aan het rekruteringsproces.

## Bronnen

- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulskey, J. A., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(3), 164-177.
- Benoit, Y., Laureys, G., De Clercq, M. J., Van Puyvelde, A., Mattheeuws, K., Van Boxstael, R. O. S. A., ... & Vandecruys, E. (2007). Het project „Koester „: een uniek zorgaanbod voor kinderen met een levensbedreigende aandoening. *Tijdschrift voor geneeskunde*, 63(1), 5.
- Blazin, L. J., Cecchini, C., Habashy, C., Kaye, E. C., & Baker, J. N. (2018). Communicating effectively in pediatric cancer care: translating evidence into practice. *Children*, 5(3), 40.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. sage.
- Feudtner, C. (2007). Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 583-607.
- Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publications Limited.
- Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N., & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(supplement 1), S70-S78.
- Infante-Rivard, C., & Jacques, L. (2000). Empirical study of parental recall bias. *American journal of epidemiology*, 152(5), 480-486.
- James, L., & Johnson, B. (1997). The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 83-95.
- Jones, B. L., Contro, N., & Koch, K. D. (2014). The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*, 133(supplement 1), S8-S15.
- Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olcese, M. E., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2015). Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*, 135(5), 868-874.
- Loonen, J. J., Meijer-van den Bergh, E., Donker, A., Pulles, M.J., & Hoogerbrugge, P. (2012). Palliatieve zorg voor kinderen met een maligne hematologische aandoening. *Nederlands Tijdschrift Voor Hematologie*, 9(4), 162-167.
- Mack, J. W., & Grier, H. E. (2004). The day one talk. *Journal of clinical oncology*, 22(3), 563-566.
- Mack, J. W., & Smith, T. J. (2012). Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *Journal of Clinical Oncology*, 30(22), 2715-2717.

- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2007). Hope and prognostic disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(35), 5636-5642.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, *24*(33), 5265-5270.
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., ... & Nicholson, C. (2007). Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *The Journal of pediatrics*, *151*(1), 50-55.
- Melville, A., & Hincks, D. (2016). Conducting sensitive interviews: A review of reflections. *Law and Method*, *1*(1), 1-26.
- Nyborn, J. A., Olcese, M., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2016). "Don't try to cover the sky with your hands": parents' experiences with prognosis communication about their children with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *19*(6), 626-631.
- Penson, R. T., Green, K. M., Chabner, B. A., & Lynch, T. J. (2002). When does the responsibility of our care end: bereavement. *The Oncologist*, *7*(3), 251-258.
- Queirós, A., Faria, D., & Almeida, F. (2017). Strengths and limitations of qualitative and quantitative research methods. *European Journal of Education Studies*, *3*(9), 369-387.
- Snaman, J. M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D. R., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016). Parental perspectives of communication at the end of life at a pediatric oncology institution. *Journal of palliative medicine*, *19*(3), 326-332.
- Steele, R.G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, *8*, 418 – 434.
- Stevenson, M., Achille, M., & Lugasi, T. (2013). Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *Journal of palliative medicine*, *16*(5), 566-577.
- Together for Short Lives. (2018). A Guide to Children's Palliative Care.
- Tronto, J.C. (2001). Does Managing Professionals Affect Professional Ethics? Competence, Autonomy and Care. In P. DesAutels & J. Waugh (Eds.), *Feminists Doing Ethics* (pp. 187-203). New York: Rowman & Littlefield Publishers.
- Verkerk, M., & Dijkstra, G. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, *23*(3), 241-253.

Wolfe, J., Klar, N., Grier, H. E., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C. (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *Jama*, 284(19), 2469-2475.



## Bijlage A. Goedkeuring ethische commissie



COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)  
Reflectiegroep Biomedische Ethiek  
Laarbeeklaan 101  
1090 BRUSSEL

MEVR. V. COSYNS  
PEDIATRIE  
VUB

Tel + 32 2 477 55 84  
Fax + 32 2 477 55 94  
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Brussel, 05-02-2020  
Ons Kenmerk: 2019/421

### ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

**Betreft:**

Hoe beleven ouders het krijgen van een palliatieve diagnose bij hun kind? Een belevingsonderzoek binnen de dienst pediatrie hematologie, oncologie en immunologie van het UZ Brussel  
B.U.N. 143201941952

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het antwoord op de vragen van de commissie, het protocol versie 2.0 dd 08-Jan-2020 het interviewschema versie 2.0 dd 08-Jan-2020 en het informatie- en toestemmingsformulier, versie 2.0 dd 08-Jan-2020, in het Nederlands, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens de vergadering van 5 februari 2020

**dat de voorziene studie mag ondernomen worden.**

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

prof. dr. M. Deneyer, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

## INTERVIEW OUDER

# HOE BELEVEN OUDERS HET KRIJGEN VAN EEN PALLIATIEVE DIAGNOSE BIJ HUN KIND?

Onderstaande interview guide is een prototype van een interview met ouders van een overleden kind ten gevolge van kanker. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de ouder. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de ouder aanbrengt.

Verloop	Vragen/thema's
<b>START OPNAME</b>	<i>"Ik ga, als dit voor jullie goed is, de opname onmiddellijk starten, zodat ik na het gesprek nog weet wat wij allemaal gezegd hebben en ik nu gewoon met jullie in gesprek kan gaan zonder te noteren. Na dit gesprek zal ik dan het hele gesprek uittypen"</i>
<b>Openingsvragen</b>	<p><b>Voorstelling + ethische informatie</b></p> <p>"Goedemiddag mevrouw/mijnheer, ik ben Lauri Van Marcke en ik ben hier in het kader van mijn eindwerk voor de opleiding Psycho-oncologie, die ik volg aan de Vrije Universiteit Brussel. Ik wil jullie eerst en vooral bedanken om deel te willen nemen aan dit onderzoek.</p> <p>Met dit onderzoek wil ik nagaan hoe ouders van een kind met kanker de overgang beleven van een curatieve naar een palliatieve fase. Zo wil ik onder andere onderzoeken wat jullie belangrijk vinden in de communicatie van en naar het medisch team en in de communicatie met jullie kind. Met de resultaten van de studie hopen we bij te dragen tot een betere en aangepaste communicatie tijdens de palliatieve fase.</p> <p>Zoals telefonisch besproken bestaat deelname aan het onderzoek uit het deelnemen aan een eenmalig interview van een of beide ouders. Het gesprek zal opgenomen worden. Natuurlijk zal deze informatie met een grote omzichtigheid behandeld worden en ben zowel ik als mijn promotor en co-promotor verbonden aan het beroepsgeheim. Dit gesprek zal uitgetypt worden en alle persoonsgegevens worden geanonimiseerd. Ook als de gegevens gebruikt worden voor wetenschappelijke artikels, zal dit steeds anoniem en onherkenbaar gebeuren.</p> <p>Tijdens het interview worden een aantal vragen gesteld. Belangrijk hierbij is dat u weet dat u zich vrij kan voelen te vertellen wat u zelf wil, wat u belangrijk vindt en waar u zich goed bij voelt. Verder is het ook belangrijk dat ieder zijn eigen grenzen</p>

	<p>respecteert en zich niet gedwongen voelt om dingen te vertellen die men liever niet deelt. Pauzeren kan steeds. Ook zijn jullie vrij om op bepaalde dingen niet te antwoorden of niet dieper op in te gaan. Ook het gesprek beëindigen kan steeds. Ikzelf zal dit gesprek begeleiden door enkele vragen te stellen, maar verder zal ik u vooral aan het woord laten. Ik wil namelijk zo goed mogelijk begrijpen hoe u de dingen ziet en wat u zelf meemaakt en ervaren hebt als ouder. Na het interview zullen we nog wat tijd voorzien om te evalueren hoe u het interview ervaren hebt, wat u van de vragen vond, of het moeilijk was voor u, ...</p> <p>[Informed consent overlopen + ondertekenen (zie bijlage 1)]</p> <p>[Nogmaals wijzen op mogelijkheden: pauzeren kan, vragen overslaan kan, gesprek stopzetten kan.] [Er zijn geen juiste of foute antwoorden.]</p>
<p><b>Introductievragen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wilt u mij eerst eens vertellen wie jouw kind was?</li> </ul>
<p><b>Transitievragen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe is het ziekteproces verlopen?</li> <li>• Hoe verloopt communicatie over het algemeen in jullie gezin? PROBE: Is jullie manier van communiceren veranderd gedurende het ziekteproces van jullie kind? Zo ja, op welke manier?</li> </ul>
<p><b>Sleutelvragen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe verliep de overgang van een curatieve naar een palliatieve behandeling? PROBE: Hoe was het voor jullie als ouders? PROBE: Hoe zijn jullie hiermee omgegaan? PROBE: Hoe was het voor jullie kind?</li> <li>• Hoe werd er vanuit het medisch team gecommuniceerd? PROBE: Verliep de communicatie hoe jullie het wouden? En hoe was dat dan? PROBE: Was er een open communicatie? PROBE: Wat wouden jullie graag anders zien?</li> <li>• Hoe was jullie relatie/band/vertrouwen in het medisch team? PROBE: Zijn jullie zelf op zoek gegaan naar informatie (ev. Second opinions) of kregen jullie voldoende informatie vanuit het medisch team. En waar zochten jullie dan extra info?</li> <li>• Vanuit de praktijk krijg ik soms te horen dat ouders liever niet op de hoogte werden gebracht van de ongeneesbaarheid van hun kind. Hoe staan jullie hier tegenover? PROBE: Hoe verschilt dit voor jullie als partners?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hebben jullie je zoon/dochter gesproken over het ongeneeslijk ziek zijn/ en over doodgaan? Hoe hebben jullie dit aangepakt?  PROBE: Indien wel/niet, welke redenen vonden jullie belangrijk om dit wel/niet te doen?  PROBE: Is jullie visie hierop veranderd doorheen het proces? En op welke manier?  PROBE: Zouden jullie het nu anders aangepakt hebben? Zo ja, waarom?</li> <li>• Naar ouders toe die in dezelfde situatie terechtkomen. Waarop moet het medisch team letten bij de communicatie? Welke tips kunnen jullie geven?</li> <li>• Wat vindt u het belangrijkste dat ik uit dit gesprek moet meenemen?</li> <li>• Zijn er nog vragen die u mij wilt stellen? Of dingen die u graag wilt weten?</li> </ul>
<b>Samenvattingvragen</b>	
	<p><b>Korte bevraging socio-demografische gegevens (lijst invullen zie onder)</b></p> <p><i>"Voor we afronden, zou ik nog enkele algemene gegevens willen bevragen, zoals jullie naam, de namen en leeftijden van jullie kinderen, of jullie graag een kopij krijgen van het onderzoek, ... Is dat goed?"</i></p>
<b>Slot</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ouder bedanken voor deelname.</li> </ul>

<b>Socio-demografische gegevens moeder/vader</b>
--------------------------------------------------

- Voornaam Moeder: .....
  - Voornaam Vader: .....
  - Zijn er nog broers/zussen? .....
  - Zijn ze ouder of jonger dan ...? .....
- 
- Ik wil het eindwerk inkijken alvorens het ingediend wordt?  
Zo ja, e-mailadres? .....
  - Ik wil een kopij van het eindwerk? .....

## Bijlage C. Codeboom

Wat vinden ouders belangrijk in de communicatie met het team tijdens de palliatieve fase van hun kind? (199)

1. Wees eerlijk (35)
  - 1.1. Zonder verdoezelen of sparen (7)
  - 1.2. Zonder omwegen (11)
2. Wees duidelijk (verbaal en non-verbaal) (26)
  - 2.1. Ouders voelen als je niet alles verteld (6)
  - 2.2. Ouders voelen onzekerheid aan (3)
  - 2.3. Ouders willen informatie over regels en behandelingen (10)
3. Zoek naar een balans (69)
  - 3.1. Ouders willen alles weten (14)
  - 3.2. Ouders gaan zelf op zoek (12)
  - 3.3. Ouders hebben een voorgevoel (19)
  - 3.4. Ieder heeft zijn manier (14)
  - 3.5. Geef tijd om te aanvaarden (5)
4. Zorg voor veiligheid (45)
  - 4.1. Vang ouders op (4)
  - 4.2. Neem ouders apart (5)
  - 4.3. Wees beschikbaar (11)
  - 4.4. Wees empathisch (7)
  - 4.5. Zorg voor vertrouwen (2)
  - 4.6. Luister naar ouders (4)
  - 4.7. Heb respect voor moeilijke momenten (6)
5. Laat hoop zijn (22)
  - 5.1. Geef geen hoop als er geen meer is (8)
  - 5.2. Zeg niet 'het komt goed' (4)
6. Wees kindgericht (2)