

# MASTER THESIS HEALTH SCIENCES

## ORGANIZATION OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN ONCOLOGY: PREFERENCES AND EXPERIENCES OF BEREAVED PARENTS

MARCH 10, 2014



### AUTHOR

LIZZY A. STRAATHOF (S1014870)

### SUPERVISION

1<sup>ST</sup> SUPERVISOR: J.G. VAN MANEN

2<sup>ND</sup> SUPERVISOR: S. SIESLING

EXTERNAL SUPERVISOR: M. POTTERS



UNIVERSITEIT TWENTE.

 **VOKK**  
vereniging ouders, kinderen & kanker

## **GENERAL INFORMATION**

Author: L.A. Straathof

Student number: s1014870

E-mail: l.a.straathof@student.utwente.nl

Title: Organization of pediatric palliative care in oncology: preferences and experiences of bereaved parents

Date of graduation: March 17, 2014

## **UNIVERSITY OF TWENTE**

Faculty: Management and Governance

Master program: Health Sciences

Master track: Health Services and Management

First supervisor: Dr. J.G. van Manen

Email: j.g.vanmanen@utwente.nl

Second supervisor: Dr. S. Siesling

Email: s.siesling@utwente.nl

Address: Drienerlolaan 5, 7522 NB Enschede

## **VERENIGING OUDERS KINDEREN EN KANKER**

Supervisor: M. Potters

Email: marian.potters@vokk.nl

Address: Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein

# CONTENT

ABSTRACT .....	3
INTRODUCTION .....	4
METHODS .....	7
RESULTS.....	10
DISCUSSION.....	18
REFERENCES .....	23
APPENDIX A: THE QUESTIONNAIRE.....	26
APPENDIX B: CLARIFICATIONS OF PARENTS.....	40

## ABSTRACT

**Objective:** Annually over 120 children die from cancer in the Netherlands. Several pediatric palliative care (PPC) standards have been developed to deliver high-quality and consistent care. Relevant standards of the organization of PPC in the Netherlands are the "Dutch guideline palliative care for children" and the "International Meeting for Palliative Care in Children, Trento" (IMPaCCT). Our objective was to determine which organizational aspects of Dutch PPC need attention according to bereaved parents. To this end we investigated how much parents value the elements of palliative care as well as the accessibility of these elements.

**Methods:** A questionnaire was developed to assess the importance of the organizational elements of PPC and the way in which care was actually organized. The questionnaire was distributed via the network of the Dutch organization for parents with a child with cancer. A total of 49 questionnaires were included.

**Results:** Parents assessed the entire palliative care of their child with a score of 7.2 out of ten (SD, 2.1). Fourteen of 35 aspects of PPC were received by more than 75% of the participants of which one aspect was received by all participating parents (defined as often and always). According to parents, all aspects of PPC were important (lowest mean value was 8.0). In twenty of 37 aspects, more than 25% of the parents noted that they had no access to that aspect while they valued it as important (defined as not received, and important or very important). For five of these aspects, more than 50% of the parents noted that they had no access to that aspect while they valued it as important.

**Conclusion:** Parents highly value all organizational aspects of PPC as described in the Dutch and European standards. Families had not received all aspects of PPC even though parents recognized them as important. Parent's need for information is the most striking topic that needs further attention. To optimize the PPC, it is necessary to evaluate the provision of palliative services and to learn from parents experiences.

# INTRODUCTION

Each year, approximately 550 (147.7 per million) Dutch children are diagnosed with cancer. The five-year survival rate is 78%, which implies that more than 120 children die from cancer yearly [1]. Some of these children die due to treatment-related complications, however most of the children die because of progressive cancer [2, 3]. In case the expectation is that the child is going to die due to progressive cancer, the child's physician will inform the parents about his or her concerns. Curative cancer therapy is no longer appropriate and the primary focus of care will change to quality of life, which is called palliative care [4].

## PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Palliative care is care for patients with a life-limiting or life-threatening disease and focusses on improving the quality of life. Palliative care is not limited to terminal patients, but is also available for people with a life threatening illness with a chance to survive [5]. The World Health Organization (WHO) defines palliative care as follows [6]:

*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*

The definition above is not entirely adequate for children, because diseased children and their families have different needs than diseased adults [5]. Therefore, the WHO has defined principles for providing pediatric palliative care (PPC) that has been adapted to the specific needs of children and their families [6]:

- *Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.*
- *Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.*
- *Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.*
- *It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes.*

Although PPC is not limited to children who are going to die, this research focusses on palliative care in incurable patients. In here, the palliative phase is the period knowing that cure is no longer possible and the moment of death. In literature, also terms such as end of life (EOL) care and terminal phase are used. Both terms lie within the palliative phase. The EOL care refers to care focusses on the preparation of dying. The terminal phase refers to the last period of the palliative phase when a child's health deteriorates and death is approaching [4, 7].

## ORGANIZATION OF PPC

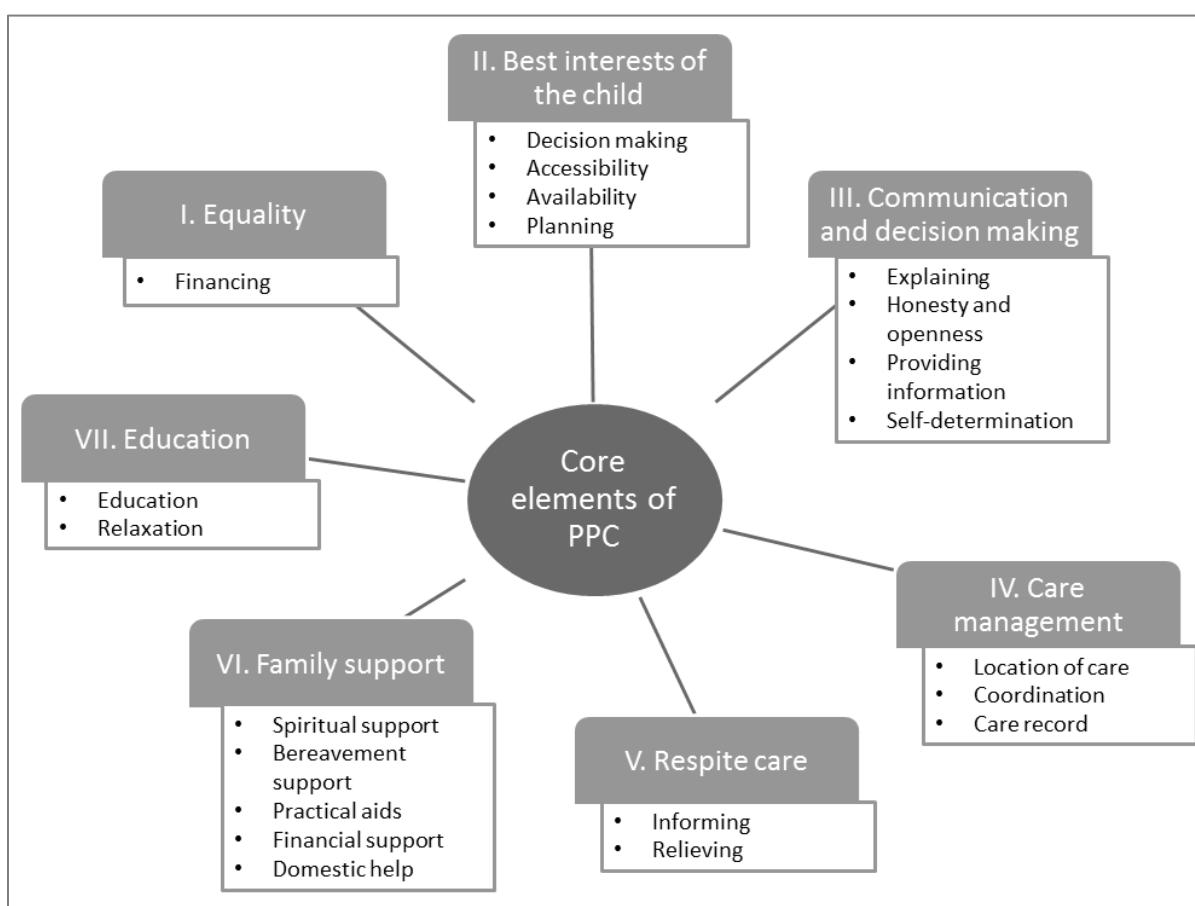
When a child cannot be cured, the family goes through a very hard time [8]. In that perspective, PPC should be very well organized to enable parents to fully focus on the time that is left with their child. Several PPC standards have been developed to deliver high-quality and consistent care. Relevant standards to the organization of PPC in the Netherlands are the Dutch guideline palliative care for children and the International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT) [9, 10]. The Dutch guideline palliative care for children has been recently published in August 2013. This guideline has been developed to improve care for children suffering cancer or any other life-threatening disease. Recommendations in the guideline are focused on symptom management, decision making, and the organization and evaluation of care [9]. The IMPaCCT standard describes the minimum requirements of PPC for Europe [10]. The ethical and legal rights of children in PPC are outlined in seven core elements (Figure 1), which are stated as follows:

- **Core element I:** Equality refers to equal access to palliative care. This should be independent of the financial circumstances of the family.
- **Core element II:** The best interests of the child should prevail in decision making. Every child should receive adequate pain and symptom management, which should be available 24 hours a day and seven days a week. Caregivers should be proactive.
- **Core element III:** Caregivers should explain which care is given and for which reason this treatment has been chosen. They should provide information to the parents and the child, depending on his or her age and comprehension level. In communication, caregivers should be open and honest, and they must involve the parents as partners in the decision making process. It is important to note that parents should decide what their roles are in caring for their child.
- **Core element IV:** Whenever possible, the child will be cared for at home. In PPC, there should be a case manager who coordinates the care for the child, parents, and siblings. The case manager should build a care record in co-operations with the parents.

- **Core element V:** Each family should have access to respite care in their home or in a home-from-home setting. This temporarily relieves parents from their caregiving.
- **Core element VI:** The child, the parents, and the siblings should have access to psychological and spiritual care. In addition, parents should also receive support in procuring practical aids and they should have access to financial support. Parents should have access to domestic help at times when they need it.
- **Core element VII:** The child should be supported while attending education, and should have the opportunity to participate in play and leisure activities.

### THE IMPORTANCE OF PPC ASPECTS

The ethical and legal rights of children in PPC are the basis of the minimum care that should be available in the palliative phase [10]. International scientific literature has shown that parents attach great importance in having 24/7 access to telephone consultation with a pediatric palliative clinician, open and honest communication with caregivers, control over location of care and death, a healthcare provider who coordinates the palliative care, and bereavement support to all family members before and after the child's death [11-17]. Parents also attach great importance in being involvement in the decision making process, and in being prepared for medical aspects of approaching death [15-18]. It has not been studied whether parents attach importance to other aspects of ethical and legal rights of palliative children with cancer.



**FIGURE 1** - Seven core elements of ethical and legal rights of children in PPC [9, 10].

## AVAILABILITY OF PPC ASPECTS

Only one research to the availability of the PPC aspects in oncology has been performed so far. This Canadian study showed that parents had no sufficient access to 24/7 telephone consultation with a pediatric palliative clinician, and that parents were not well prepared for the medical aspects of approaching death [13].

## PURPOSE

Several studies describe the parental perspectives of some organizational aspects of PPC. However, there is still a lack of knowledge about the importance of most PPC aspects. It is also not known whether the current palliative care corresponds to the Dutch and European standards. This is especially relevant for the situation in the Netherlands, because this knowledge contributes to a proper implementation of the new Dutch guideline. It can also provide insight in which aspects need attention in order to meet the needs of families with a child suffering a progressive cancer.

Therefore, the purpose of this study is to determine which organizational aspects of Dutch PPC in oncology need attention according to bereaved parents. This results in the following research questions:

Mean question:

*What are the perspectives of bereaved parents' on the organization of pediatric palliative care?*

Sub-questions:

1. *To which organizational aspects of PPC had families of a palliative child with cancer access to?*
2. *How do parents of a child who died of cancer value the organizational aspects of palliative care?*

## METHODS

### POPULATION AND SAMPLING

Parents of children who died of cancer between 2007 and 2013 were approached for this retrospective questionnaire study. They were approached via the network of the Dutch organization for parents with a child with cancer, the Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) in Nieuwegein. This approach resulted in the collection of data from all Dutch oncology centers for children. Parents who visited the symposium of the VOKK on bereavement on April 6, 2013 were invited to participate in the study. Furthermore, parents were recruited via the website of the VOKK ([www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)), their newsletter, the VOKK Facebook account (vokk), and

the VOKK twitter account (@vokk\_nl). Parents were eligible if their child was treated in a Dutch pediatric cancer center and died of progressive cancer between January 1, 2007 and June 1, 2013, and if they had knowledge of the Dutch language.

## **DATA COLLECTION PROCEDURES**

The importance of the elements of the organization of PPC (Figure 1) and the way in which care was actually organized was assessed by means of a questionnaire. The questionnaire has been based on the relevant domains in the IMPaCCT standard for PPC in Europe [10], and on the concept version (January 16, 2013) of the Dutch guideline palliative care in children [19].

The Dutch questionnaire, which can be found in Appendix A, consisted of two main parts. In the first part, parents were asked about their experiences with palliative care. In the second part, parents valued the importance of the core elements of PPC. Both parts were divided in the seven core elements of palliative care: equality, best interests of the child, communication and decision making, care management, respite care, family support, and education (Figure 1).

Both parts contain 44 questions. The distribution of the questions over the core elements is listed in Table 1. Most questions (90%) are closed-ended questions. The experience questions have a five-point scale with options: never, not very often, sometimes, often, and always. In one experience question, parents were asked to give an overall score between zero and ten for the palliative care they received, whereby zero was very bad and ten was very good. The importance questions have an eleven-point scale, whereby zero is not important at all, and ten is very important. In one of the importance questions, parents were asked to rank the importance of the seven core elements. Parents had the opportunity to exemplify their answers at the end of every core element. These clarifications were no part of this study, because it is not valid to draw conclusions from it. Nevertheless, examples of parent's quotes can be found in Appendix B.

**TABLE 1-** Distribution of the questions over the core elements of PPC.

Core elements of palliative care	Experience questions n	Importance questions n	Total number of questions (N=88)
a. Equality	3	1	4
b. Best interests of the child	5	5	10
c. Communication & decision making	9	9	18
d. Care management	6	9	15
e. Respite care	5	3	8
f. Family support	13	12	25
g. Education	2	2	4
<i>General</i>	1	3	4

A test-version of the questionnaire was sent via email to seven bereaved parents and four experts for evaluating the questionnaire. They were asked to pay attention to three aspects; the completeness of the questionnaire, missing and unnecessary questions, and the inquiry. One parent and three experts responded on the email, after which the questionnaire was modified.

After approval of the questionnaire by the VOKK, the questionnaire was digitized in SurveyMonkey® and sent to 103 parents by email, of which 24 parents have responded (response rate of 23%). A call was placed in the VOKK newsletter of May, 2013, 27 parents responded. The questionnaire was also published on the VOKK website (1 response), Facebook page (3 responses), and twitter account (1 response) at May 6, 2013. Parents, to whom the questionnaire was emailed, had two months (May and June 2013) to complete the questionnaire. Three weeks after launching the questionnaire, a reminder was sent to the parents. The questionnaire has been filled in by 62 parents, of which 49 questionnaires were included for this research. Out of the thirteen excluded questionnaires, five questionnaires were excluded because of the age of respondents child (>18 years), and eight questionnaires were excluded because of an uncompleted questionnaire (<30 questions completed). The average completion time of the questionnaire was 34 minutes (SD, 28 minutes), with a minimum duration of 9 minutes and a maximum duration of 145 minutes.

Baseline characteristics of the children and their parents were collected. The child characteristics included diagnosis, sex, age at diagnose, age at death, cause of death (progressive cancer or treatment-related complication), place of death, and treating pediatric cancer center. The parent characteristics included sex, age, marital status, number of other children, education, country of birth, and religion.

## **DATA ANALYSES**

The analysis was conducted using the SPSS Inc.21 package. The analysis was descriptive. Percentages were generated for categorical data. Means and standard deviations (SD) were generated for continuous data of the baseline characteristics. The experiences of parents were dichotomized. The scale options never, not very often, and sometimes were considered as not received, and the options often and always were considered as received. The importance ratings were split into three categories. Ratings from zero until five were considered as unimportant, scores from six until eight were considered as important, and the scores nine and ten were considered as very important. The valued elements were compared with the experiences of parents by computing the percentage of parents who valued an element of PPC as important or very important and as not received.

# RESULTS

## CHARACTERISTICS OF PARENTS

The mean age of the survey respondents was 42.7 years (SD, 7.4 years), as can be seen in Table 2. Most of the participating parents were mothers (79%). Almost all parents had one or more children (94%), beside their deceased child. Almost all parents were of Dutch descent (92%) and were married or living together (96%). The majority of the parents has received postsecondary education (85%) and about one third (36%) identified themselves as an active believer.

## CHARACTERISTICS OF CHILDREN

There were almost as many deceased boys (51%) as girls (Table 2). They received their diagnosis at an average age of 7.4 years (SD, 4.9 years). Almost half of the children (49%) were diagnosed with a brain tumor. The other children were diagnosed with leukemia (16%), bone tumors (13%), neuroblastoma (8%), or another type of cancer. Several caregivers were involved in the palliative phase. In most cases a general practitioner (88%), medical specialist (82%), and nurses from the homecare (59%) or hospital (43%) were involved. Most children were cared for at home (88%), sometimes in combination with hospital care. The children mostly died at home (82%), mainly due to progressive cancer (92%). The mean age at death of the children was 9.0 years (SD, 5.1 years), with an average palliative phase duration of 193 days (SD, 354 days). In Figure 2, a high variance in the duration of the palliative period between the different types of cancer can be seen. Especially children who suffered a brain tumor had a longer palliative duration compared to children with other types of cancer.

## EXPERIENCES OF PARENTS IN PPC

Parents assessed the entire palliative care of their child with a score of 7.2 out of ten (SD, 2.1). Out of the 48 participants who answered the question, nine parents rated the entire palliative care with a five or lower (19%), twenty-six parents rated between six and eight (54%), and thirteen parents rated a nine or ten (27%) (not included in a table). From the 35 aspects of palliative care, listed in Table 3, less than half (14) of them were received by more than 75% of the families, and only three aspects were available to more than 90% of the families. The most striking results per core element are described below.

### *Equality*

All parents (100%) reported that they had access to all the necessary care for their child, regardless of their financial situation. Six of these parents noted that their child could receive extra care via a personal budget (PGB).

**TABLE 2** - Baseline characteristics of parents and children (N=49).

Characteristic	n	%
Parents	47*	
Age (mean, SD)	42.7 (7.4)	
Female	37	79
Siblings (excluding deceased child)		
0	6	6
1	21	45
2	15	32
3 or more	8	17
Marital status		
Married or living together	45	96
Divorced	2	4
Education		
Primary or secondary	7	15
Postsecondary	40	85
Motherland		
The Netherlands	43	92
Somewhere else	4	8
Religion		
Active religious	17	36
Inactive religious	10	21
No religion	20	43
Children	49	
Female	24	49
Diagnosis		
Leukemia	8	16
Brain tumor	24	49
Bone tumor	6	13
Neuroblastoma	4	8
Other type of cancer**	7	14
Age at diagnosis, years (mean, SD)	7.4 (4.9)	
Age at death, years (mean, SD)	9.0 (5.1)	
Duration of palliative phase, days (mean, SD)	193 (354)	
Treating hospital		
Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam	10	20
UMCN, Nijmegen	10	20
Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam	10	20
Beatrix Kinderziekenhuis, Groningen	8	16
Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht	6	12
Other hospital	5	10
Location of care in palliative phase		
Home	43	88
Hospital	15	31
Caregivers involved in palliative phase		
General practitioner	43	88
Medical specialist	40	82
Nurse of homecare	29	59
Nurse of hospital	21	43
Social worker	12	25
Physiotherapist	8	16
Psychologist	8	16
Support teacher	7	14
Other caregivers	3	6
Place of death		
Home	40	82
Hospital	9	18
Cause of death		
Progressive cancer	45	92
Treatment-related complications	4	8

\* Information of two parents is missing

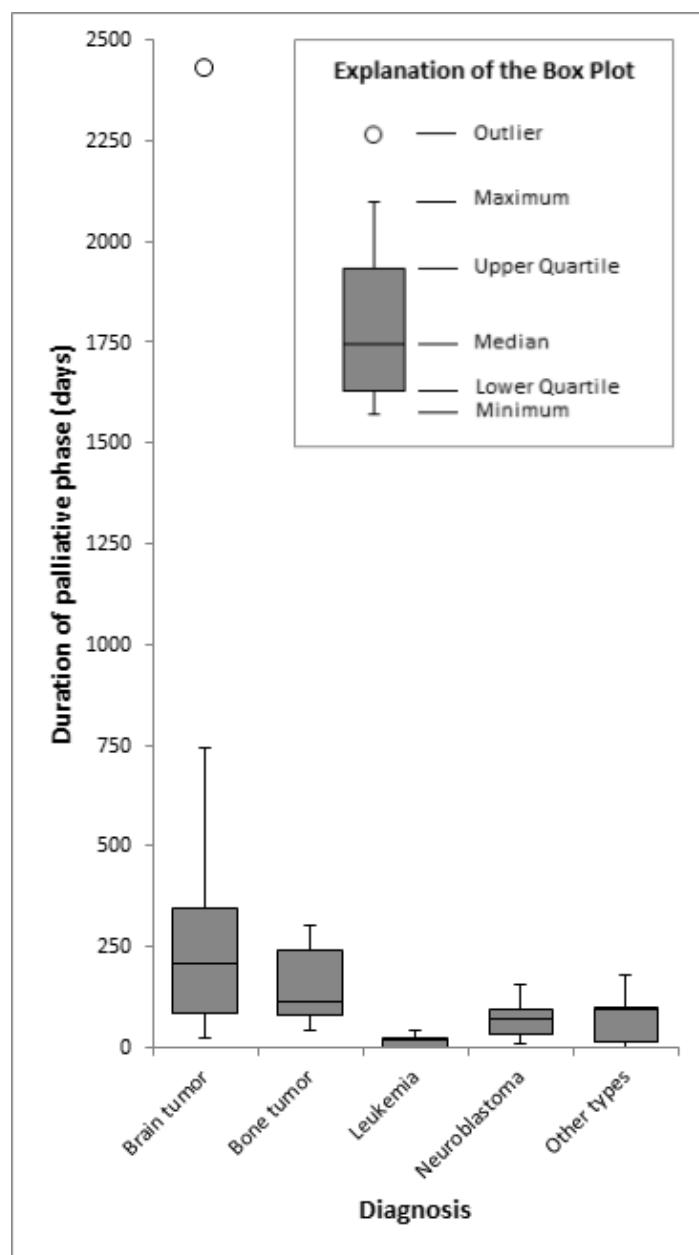
\*\* i.a. renal cancer and soft tissue sarcoma

### *Best interests of the child*

More than 30% of the parents reported that the care which might had been needed in the future was not discussed in the palliative phase of their child (31%). All other aspects were received by more than 75% of the parents. Most parents (92%) reported that the best interests of their child was the primary starting point in making decisions.

### *Communication and decision making*

The majority of the parents reported that a caregiver has talked to them about the approaching death (61%) and the possible changes surrounding death (51%). In 29% of the families there was an ambiguity in information. All other aspects were received by more than 75% of the parents, of which involvement in the decision making process was received by 92% of the parents.



**FIGURE 2** - Variance of palliative phase duration for different types of cancer.

#### *Care management*

One-third of the parents (32%) had no access to the care record of their child. In 36% of the families, care was characterized by a poor connection of care of the various caregivers. All other aspects were received by more than 75% of the parents. Twenty percent of the families had no coordinating healthcare provider. The coordinating caregivers are shown in Figure 3. The general practitioner was the most frequent care coordinator.

#### *Respite care*

In 33% of the families, a caregiver inquired about the needs of parents to respite care. Nine families had made use of respite care (not included in a table). In these cases, caring for the child was taken over temporarily by a family member or a homecare worker. All these families used respite care shorter than one day, and one third also used long-term respite care.

#### *Family support*

All twelve aspects of family support were received by less than 75% of the families. In particular, the following aspects were reported as not received: access to domestic help (60%), advice (67%) and help (58%) in requesting financial support in families with financial problems, involvement of a psychosocial care worker for both parents (40%), child (43%), and siblings (47%), and involvement of a religious or spiritual care worker for the child (42%).

#### *Education*

Support in enabling education was received by 70% of the families, and support in enabling play and leisure activities was received by 49%.

### **PREFERENCES OF PARENTS IN PPC**

The parents ranking on topic of the core elements of PPC can be seen in Figure 4. Parents ranked the best interests of the child as the most important core element with a mean score of 0.91 on a scale from 0 to 1, followed by communication and decision making (0.73), equality (0.72), care management (0.59), and family support (0.49). Parents ranked education (0.29) and respite care (0.27) as least the important core elements. Parents also valued the various aspects of the core elements on a scale of 0 to 10, as can be seen in Table 4. The most striking results per core element are described below.

#### *Equality*

Most parents rated the access to care regardless of their financial situation as very important. Only two parents rated this aspect as unimportant (mean, 9.3; SD, 2.0).

**TABEL 3-** Elements of palliative care delivery reported by parents as received (N=49).

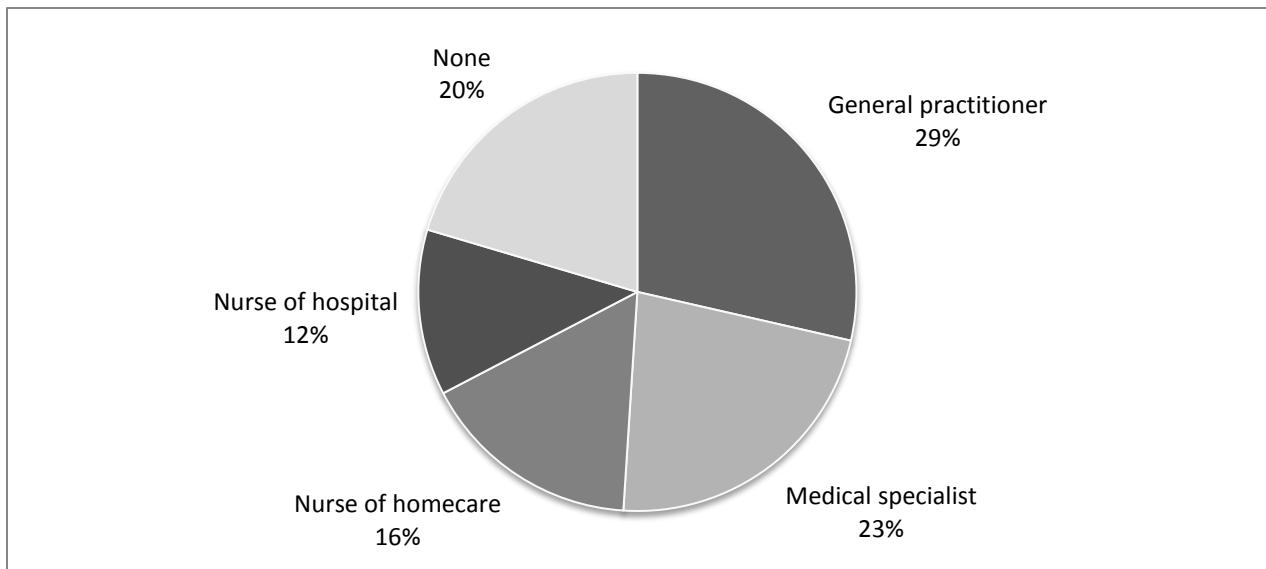
Aspects per core element of palliative care	Parents who report receiving the element		
	n	total n*	%
<b>I. Equality</b>			
Access to care regardless of the financial situation of the parents	49	49	100
<b>II. Best interests of the child</b>			
Best interests of the child in decision making	44	48	92
24/7 access to adequate symptom and pain management	34	45	76
Accessibility of palliative care team	29	36	81
Access to appropriate care in acute situations	31	40	78
Discussion of possible care in the future	31	45	69
<b>III. Communication and decision making</b>			
Receive explanation of the care received by the child	38	49	78
Receive explanation of the reason why the child get this care	39	49	80
Open and honest approach in communication about the child's situation	44	49	90
Involvement of parents in decision making	45	49	92
Receive information about pros and cons of decisions	40	49	82
Unambiguity of information	35	49	71
Control over own role in care	42	49	86
Talk about approaching death	30	49	61
Talk about possible physical changes surrounding death	25	49	51
<b>IV. Care management</b>			
Discussion of caring for the child at home	41	49	84
Coordination of care by a caregiver	39	49	80
Discussion of the care record	31	39	80
Access to the care record	26	38	68
Connection of care between caregivers	27	42	64
<b>V. Respite care</b>			
Inquire about need for respite care	16	49	33
<b>VI. Family support</b>			
Involvement of a religious or spiritual care worker for parents	19	27	70
Involvement of a religious or spiritual care worker for the child	14	24	58
Involvement of a religious or spiritual care worker for siblings	16	25	64
Involvement of a psychological care worker for parents	22	37	60
Involvement of a psychological care workers for the child	17	30	57
Involvement of a psychological care worker for siblings	18	34	53
Advise on possibilities of practical aids	31	49	63
Help in requesting practical aids	26	38	68
Proper delivery time of practical aids	28	38	74
Advice on financial support**	4	12	33
Help in requesting financial support**	5	12	42
Access to domestic help	10	25	40
<b>VII. Education</b>			
Support in enabling education	23	33	70
Support in enabling play and leisure activities	19	39	49

\* May differ because of non-application

\*\* Relates only to families with financial problems

### *Best interests of the child*

No parent valued an aspect of best interests of the child as unimportant. All parents valued access to appropriate care in acute situations as very important mean, 9.9; SD, 0.2). The aspect best interests of the child in the decision making process was valued as the least important aspect of this core element with a mean value of 9.6 (SD, 0.8).



**FIGURE 3** - Healthcare providers who were coordinating the PPC.

#### *Communication and decision making*

All nine aspects in communication and decision making were valued with a mean of 9.5 or higher, and all respondents valued the involvement of parents in making decisions as very important (mean, 9.9; SD, 0.3). Four other aspects of this core element were valued as very important by more than 90% of the parents. These aspects were; receiving explanation about the care received by the child (mean 9.6, SD, 0.9) and of the reason why the child get this care (mean, 9.7; SD, 0.9), an open and honest approach in communication about the child's situation (mean, 9.8; SD, 0.5), and receiving information about the advantages and disadvantages of decisions (mean, 9.8; SD, 0.6).

#### *Care management*

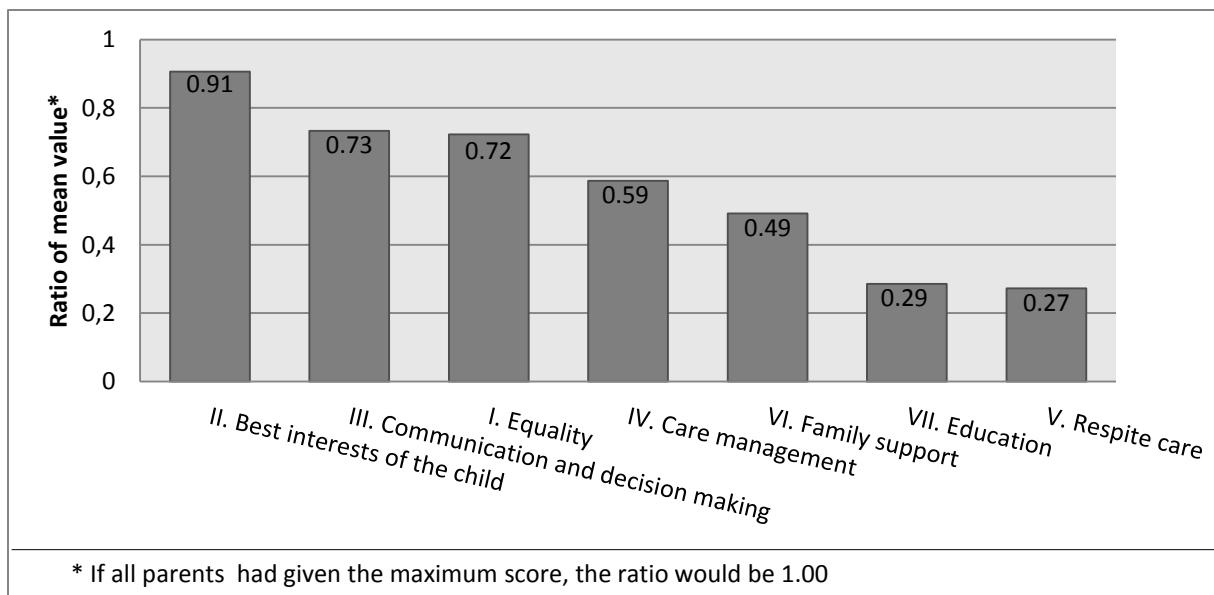
Six out of the eight aspects of care management were valued by more than 90% of the parents as very important. The connection of care delivered by the various caregivers was valued as most the important aspect in this core element (mean, 9.9; SD, 0.3). Between 85% and 90% of the parents valued the access to the care record (mean, 9.6; SD, 0.8) and the coordinating of care by a caregiver (mean, 9.5; SD, 0.9) as very important.

#### *Respite care*

About 40% of the parents valued the information provision about the possibilities of respite care as very important (mean, 8.2; SD, 2.0).

#### *Family support*

One out of the twelve aspects of family support was valued as very important by more than 90% of the parents. They valued a proper delivery time of practical aids as very important with a mean rating of 9.8 (SD, 0.5). Involvement of a religious or spiritual care worker for parents,



**FIGUUR 4** - Core elements of PPC valued by parents (on a scale of 0 to 1), listed from most important to least important.

child, and siblings were all valued with a mean value of 8.0 (SD, 2.4-2.5), and as unimportant by 17% of the parents.

#### *Education*

Support in enabling education was valued with a mean of 8.7 (SD, 2.0), and support in enabling play and leisure activities was valued with a mean of 8.9 (SD, 1.6).

#### **COMPARISON OF AVAILABILITY AND PREFERENCES IN PPC**

By comparing the delivered care with the values parents gave to the aspects of care, it can be identified which aspects of PPC need attention. In Table 5, it is shown how many families had not received the aspects of care while they valued this as important or very important. In twenty of the 37 aspects, more than 25% of the parents noted that they had no access to that aspect while they valued it as important. For five of these aspects, more than half of the parents noted that they had no access to that aspect while they valued it as important. These striking results are described below.

In the core element *best interests of the child*, there was a lack of discussion about forward care planning in 30.2% of the cases, and 25.6% of the families had no 24/7 access to adequate symptom and pain management, while parents valued these aspects as important.

In the core element *communication and decision making*, there was no discussion with almost half of the parents about possible physical changes towards the surrounding death (48.9%), while they valued this as important. Also the approaching death of the child was not discussed with more than one-third of the parents (37.0%), while they valued this as important. The received information was in one-fourth of the families not unambiguous (25.5%).

**TABLE 4** - Aspects per core element of PPC valued by parents (N=47).

Aspects per core element of PPC	Value of aspects of PPC by parents*		
	Mean (SD)**	Unimportant N (%)	Very important N (%)
I. Equality			
Access to care regardless of the financial situation of the parents	9.3 (2.0)	2 (4.3)	41 (87.2)
II. Best interests of the child			
Best interests of the child in decision making	9.6 (0.8)	0 (0.0)	39 (83.0)
24/7 access to adequate symptom and pain management	9.9 (0.4)	0 (0.0)	45 (95.7)
Accessibility of palliative care team	9.8 (0.5)	0 (0.0)	45 (95.7)
Access to appropriate care in acute situations	9.9 (0.2)	0 (0.0)	47 (100.0)
Discussion of possible care in the future	9.8 (0.5)	0 (0.0)	44 (93.6)
III. Communication and decision making			
Receive explanation of the care received by the child	9.6 (0.9)	1 (2.1)	43 (91.5)
Receive explanation of the reason why the child get this care	9.7 (0.9)	1 (2.1)	44 (93.6)
Open and honest approach in communication about the child's situation	9.8 (0.5)	0 (0.0)	45 (95.7)
Involvement of parents in decision making	9.9 (0.3)	0 (0.0)	47 (100.0)
Receive information about pros and cons of decisions	9.8 (0.6)	0 (0.0)	44 (93.6)
Unambiguity of information	9.7 (0.8)	0 (0.0)	41 (87.2)
Control over own role in care	9.6 (0.9)	1 (2.1)	41 (87.2)
Talk about approaching death	9.5 (1.1)	1 (2.1)	39 (83.0)
Talk about possible physical changes surrounding death	9.6 (0.8)	0 (0.0)	41 (87.2)
IV. Care management			
Discussion of caring for the child at home	9.9 (0.4)	0 (0.0)	46 (97.9)
Coordination of care by a caregiver	9.5 (0.9)	0 (0.0)	40 (85.1)
Discussion of the care record	9.7 (0.6)	0 (0.0)	43 (91.5)
Access to the care record	9.6 (0.8)	0 (0.0)	41 (87.2)
Connection of care between caregivers	9.9 (0.3)	0 (0.0)	47 (100.0)
Care at home	9.8 (0.7)	0 (0.0)	43 (91.5)
Home death	9.8 (0.6)	0 (0.0)	44 (93.6)
V. Respite care			
Inquire about need for respite care	8.2 (2.0)	2 (4.3)	20 (42.6)
VI. Family support			
Involvement of a religious or spiritual care worker for parents	8.0 (2.4)	8 (17.0)	24 (51.1)
Involvement of a religious or spiritual care worker for the child	8.0 (2.5)	8 (17.0)	25 (53.2)
Involvement of a religious or spiritual care worker for siblings	8.0 (2.5)	8 (17.0)	26 (55.3)
Involvement of a psychological care worker for parents	9.0 (1.6)	1 (2.1)	33 (70.2)
Involvement of a psychological care worker for the child	9.3 (1.4)	1 (2.1)	36 (76.6)
Involvement of a psychological care worker for siblings	9.2 (1.5)	1 (2.1)	35 (74.5)
Advise on possibilities of practical aids	9.5 (0.7)	0 (0.0)	41 (87.2)
Help in requesting practical aids	9.5 (0.7)	0 (0.0)	40 (85.1)
Proper delivery time of practical aids	9.8 (0.5)	0 (0.0)	45 (95.7)
Advice on financial support	9.5 (1.0)	0 (0.0)	39 (83.0)
Help in requesting financial support	9.6 (0.9)	0 (0.0)	39 (83.0)
Access to domestic help	9.3 (0.9)	0 (0.0)	36 (76.6)
VII. Education			
Support in enabling education	8.7 (2.0)	3 (6.4)	33 (70.2)
Support in enabling play and leisure activities	8.9 (1.6)	1 (2.1)	31 (66.0)

\* The category important is omitted in this table between the categories unimportant and very important.

\*\* On a scale of 0 to 10, where 0 is not important at all and 10 is extremely important.

In the core element *care management*, there was a lack of connection between the involved caregivers in 35% of the families. More than one fourth of the parents reported that they had no access to their child's care record (27.8%), while they valued this as important. Two-third of the parents reported that they wanted to be asked to their need for *respite care* by a caregiver (68.8%), while this had not happened in the palliative phase of their child.

In the core element *family support*, more than 25% of the family had no access to eleven of the twelve aspects, while they valued this as important. These aspects are access to religious or spiritual care for the sick child (33.3%) and siblings (26.3%), access to psychological care for parents (41.2%), child (42.9%), and siblings (46.9%), advice (66.7%) and help (58.3) in requesting financial support, help in requesting (32.4%) and proper delivery (27.0%) of practical aids, and access to domestic help (58.3%).

In the core element *education*, more than half of the parents reported that their child had no support in enabling play and leisure activities (52.6%), and almost thirty percent of the parents reported that their child had no support in enabling education (29.0%), while they valued this as important.

## DISCUSSION

In this study, we sought to evaluate the organization of the Dutch palliative care of children who died of cancer. To this end we questioned parents about the care they received and the importance of organizational PPC aspects. Our study shows that parents attach great value to almost all organizational aspects of PPC described in the European and Dutch pediatric palliative care standards [10, 19]. Our study also shows that only a limited number of these organizational PPC aspects were received by the families.

Even though parents attach great importance to almost all PPC aspects. A distinction can be made in order of importance. Our results show that parents attach the greatest importance to the following aspects: the accessibility of appropriate care in acute situations, a proper connection of care from the various caregivers, parental involvement in the decision making process, and discussing the possibilities to care for the child at home. The results also show that parents attach the least importance to the involvement of a religious or spiritual care worker, and to being asked for their needs for respite care.

The results of our study imply that the current palliative care for children with cancer only partially meets the European and Dutch standards for PPC. Not all important aspects were received by all parents. Aspects that were received are: equal access to palliative care, prevailing the best interests of the children in the decision making process, and involving the parents in making decisions. Also children could be cared for at home in the palliative phase when desired. All other aspects were not received by most parents, even though this is recommended in the standards.

**TABEL 5** - Comparison of the delivered care and the ratings of parents of the PPC aspects per core element (N=47).

Aspects per core element of PPC	Total N**	Parents who valued the element as important*		
		N	n	%
I. Equality				
Access to care regardless of the financial situation of the parents	47	45	0	0
II. Best interests of the child				
Best interests of the child in decision making	46	46	3	6.5
24/7 access to adequate symptom and pain management	43	43	11	25.6
Accessibility of palliative care team	35	35	7	20.0
Access to appropriate care in acute situations	38	38	8	21.1
Discussion of possible care in the future	43	43	13	30.2
III. Communication and decision making				
Receive explanation of the care received by the child	47	46	9	19.6
Receive explanation of the reason why the child get this care	47	46	8	17.4
Open and honest approach in communication about the child's situation	47	47	5	10.6
Involvement of parents in decision making	47	47	4	8.5
Receive information about pros and cons of decisions	47	47	8	17.0
Unambiguity of information	47	47	12	25.5
Control over own role in care	47	46	5	10.9
Talk about approaching death	47	46	17	37.0
Talk about possible physical changes surrounding death	47	47	23	48.9
IV. Care management				
Discussion of caring for the child at home	47	47	8	17.0
Coordination of care by a caregiver	47	47	10	21.2
Discussion of the care record	37	37	8	21.6
Access to the care record	36	36	10	27.8
Connection of care between caregivers	40	40	14	35.0
Care at home	47	47	4	8.5
Home death	47	47	7	14.9
V. Respite care				
Inquire about need for respite care	47	45	31	68.8
VI. Family support				
Involvement of a religious or spiritual care worker for parents	26	23	5	21.7
Involvement of a religious or spiritual care worker for the child	23	18	6	33.3
Involvement of a religious or spiritual care worker for siblings	24	19	5	26.3
Involvement of a psychological care worker for parents	35	34	14	41.2
Involvement of a psychological care worker for the child	29	28	12	42.9
Involvement of a psychological care worker for siblings	33	32	15	46.9
Advise on possibilities of practical aids	47	47	17	36.2
Help in requesting practical aids	37	37	12	32.4
Proper delivery time of practical aids	37	37	10	27.0
Advice on financial support	12	12	8	66.7
Help in requesting financial support	12	12	7	58.3
Access to domestic help	24	24	14	58.3
VII. Education				
Support in enabling education	32	31	9	29.0
Support in enabling play and leisure activities	38	38	20	52.6

\* Parents who valued the aspects as important and very important

\*\* May differ because of non-application.

Parents' need for information, with respect to each core element (except education), is the most striking topic that needs further attention. Despite the finding that parents attach great importance to the availability of information, many parents did not receive any information about various topics. The availability of information is the most cited aspect of PPC in literature

and mentioned as principal determinant of high-quality of care [12, 15, 17, 18, 20-22]. Our study shows that a lot of parents did not know what they could expect in the terminal phase of their child. Also, they experienced a lack of information about the deterioration of their child's health. Many parents also noted that they had not received information about advanced care planning, the care record, respite care, and the possibilities of practical aids and financial support. Earlier research stated that receiving information is very important to parents, because open and clear information reduces feelings of uncertainty, distress, and anxiety [12, 15, 21]. It is also important that parents receive clear information about the current health state of their child, the prognosis, and the dying phase of their child to frame their focus of hope [17, 21].

A large number of caregivers are involved in PPC. There are not only many different types of caregivers, but there is usually more than one caregiver of one type as well. An example is the presence of several homecare nurses [13, 17, 23, 24]. Because the required care for a palliative patient can change quickly, there should be a good collaboration between all involved healthcare providers [22]. Our study shows that a lot of parents experienced the interaction between different care providers as inadequate. In addition, our study shows that parents attach great importance to coordination of care by a caregiver. This conclusion is in line with literature [15, 17, 25].

Apart from the lack of information, our study further shows that a healthcare provider was not always available when necessary or desired. Several studies showed that 24/7 access to a member of the palliative care team is important to parents. This gives a feeling of safety [13, 17, 26]. It is important that PPC is flexible, so that it can anticipate to the changing needs of the child and family [26].

Furthermore, the results of our study show that there are more families who need psychological support than families who need religious or spiritual support. However, in practice there is often a lack of both psychological help and, to a lesser extent, spiritual support. Literature shows that such support can help parents in the transition of letting go of their child. This process of letting go is about dealing with the child's death and not about accepting death [21, 27].

The provision of education and play and leisure activities is essential. In addition, education is a right, even if a child is sick [28]. However, we identified that there was a lack of support in the availability of these activities. No academic research has been done on education for terminal children.

## **STUDY LIMITATIONS**

The limitations of this study include the reachability of respondents, the small sample size and low response rate, the validity of the questionnaire, recall bias, and limited generalizability. First, the recruitment of participants was limited, because not all bereaved parents were accessible through the network of the parent organization VOKK. Despite the limited reachability, the participants had experiences with all pediatric oncology centers in the Netherlands. Furthermore, the number of participating parents was small and the response rate was low. Also due to the low sample size, no comparison could be made between the characteristics of the respondents and the results of the study. However, the parents gave valuable information. When sending the questionnaire, it was unknown how many parents belong to our target population. This may have caused the low response rate.

There was no available validated questionnaire for this research. Therefore, a new questionnaire has been prepared. Although the questionnaire could not be validated, it has been evaluated by one parent and three experts. The questionnaire has a comprehensive coverage, based on two PPC guidelines [10, 19]. Parents were asked how important they think an aspect in PPC is. The results show that many parents chose the option 'most important'. This is a well-known phenomenon in rating studies [29]. Still, it is possible to distinguish the most and the least important aspects. Furthermore, in one question, parents were asked to rank the importance of the seven core elements of PPC in a linear distribution. However, in practice, one can only indicate the most and least important topics. It is known that the intermediate topics are more difficult to rank [30].

Recall bias was another limitation in this study, due to the retrospective study design. Parents responded to the questionnaire after their child's death in which the child's perspective was not included. Because of the retrospective study design, there is a variance in the time between the child's death and the questionnaire. This is an accepted standard in pediatric studies [18]. However, it remains unclear how the retrospective study design have affected parent's recall.

The last limitation of this study is the generalizability. In our study, 82% of the children died at home, while other studies had established that 45-60 percent of the children die in a hospital [2, 3, 13, 18, 31]. This could be caused by the theme of the study. Parents might have decided not to participate when their child had suddenly died due to a curative treatment complication or when they thought that the duration of the palliative phase of their child was too short. Furthermore, it is possible that parents with negative experiences in palliative care were more eager to participate which also might affect the generalizability of our study. In that case, the results seem more negative than they actually are.

## **CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS**

Research on the Dutch palliative care for children with cancer is scarce. This study gives an insight in the current state of the care and the preferences of bereaved parents. According to our results, we can conclude that several parents missed important elements of the PPC model (Figure 1) in the palliative phase of their child.

The parents desired to be provided with information about all aspects of the palliative care. For healthcare providers, it is important to anticipate the in need for information of parents. Communication skills play a major role in this [32, 33]. We recommend that involved caregivers should pay attention to both practical and complex, emotionally laden topics and should ensure that parents understand the given information [33, 34]. It is critical that a health care provider not evade the complex discussions in palliative care, regardless of their own struggle [35].

It is also recommended for the palliative care team to discuss with the involved family which caregiver will coordinate the palliative care, and which care aspects the parents will organize themselves. Without coordination of palliative care at home, valuable energy of parents is lost [17]. In this context, it is also important that parents can contact a caregiver by telephone at any moment. The involved caregivers should cooperate to ensure the availability of a caregiver for telephone consultation. The parents need to know who they can contact.

More research on this topic needs to be done, in which the Dutch pediatric hospitals should be involved to reach more parents to further validate these findings. Children with incurable cancer and their families should receive the highest possible quality of care. To optimize the PPC, it is necessary to evaluate the provision of palliative services and to learn from parents experiences.

## REFERENCES

1. Nederlandse Kankerregistratie. Cijfers over kanker. IKNL 2013.
2. Bradshaw G, Hinds PS, Lensing S et al. Cancer-related deaths in children and adolescents. *Journal of palliative medicine* 2005; **8**: 86-95.
3. Klopfenstein KJ, Hutchison C, Clark C et al. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology* 2001; **23**: 481-6.
4. Kars MC. Parenting and palliative care in paediatric oncology - chapter one: general introduction. *Faculty of Medicine*. The Netherlands: Utrecht University 2012:7-28.
5. Institute of Medicine. When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington DC: National Academies Press 2003.
6. World Health Organization. WHO definition of palliative care. 2013 [cited; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
7. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008; **371**: 852-64.
8. Kars MC, Grypdonck MH, van Delden JJ. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology nursing forum* 2011; **38**: E260-71.
9. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (versie 1.0). August, 2013.
10. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; **14**: 109-13.
11. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European journal of pediatrics* 2013; **172**: 139-50.
12. D'Agostino NM, Berlin-Romalis D, Jovcevska V, Barrera M. Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative & supportive care* 2008; **6**: 33-41.
13. Kassam A, Skiadaresis J, Habib S et al. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2013; **31**: 910-5.
14. Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R et al. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2012; **8**: 316-38.
15. Contro N, Larson J, Scofield S et al. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 2002; **156**: 14-9.
16. Tomlinson D, Capra M, Gammon J et al. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design

- input. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 2006; **10**: 198-206.
17. Vollenbroich R, Duroux A, Grasser M et al. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of palliative medicine* 2012; **15**: 294-300.
  18. Mack JW, Hilden JM, Watterson J et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2005; **23**: 9155-61.
  19. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg bij kinderen (versie 1.0). January 16, 2013.
  20. Kerr LMJ, Harrison MB, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology nursing forum* 2004; **31**: E116-26.
  21. Kars MC, Grypdonck MH, Beishuizen A et al. Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric blood & cancer* 2010; **54**: 1000-8.
  22. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013; **132**: 966-72.
  23. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clinical pediatric emergency medicine* 2007; **8**: 212-9.
  24. Zelcer S, Cataudella D, Cairney EL, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors - a parental perspective. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 2010; **164**: 225-30.
  25. Inglin S, Hornung R, Bergstraesser E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European journal of pediatrics* 2011; **170**: 1031-8.
  26. Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. *Current oncology reports* 2012; **14**: 191-6.
  27. Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2011; **19**: 27-35.
  28. Molenkamp CM, Hamers JPH, Courtens AM. Palliatieve zorg voor kinderen: maatwerk vereist. Maastricht: Maastricht University; 2005.
  29. Bartoshuk LM, Fast K, Snyder DJ. Differences in our sensory - Invalid comparisons with labeled scales. *Curr Dir Psychol Sci* 2005; **14**: 122-5.

30. Lishner DA, Cooter AB, Zald DH. Addressing measurement limitations in affective rating scales: Development of an empirical valence scale. *Cognition Emotion* 2008; **22**: 180-92.
31. Poussset G, Bilsen J, Cohen J et al. Deaths of children occurring at home in six European countries. *Child: care, health and development* 2010; **36**: 375-84.
32. Davies B, Sehring SA, Partridge JC et al. Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; **121**: 282-8.
33. Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet* 1993; **341**: 476-8.
34. Parker PA, Baile WF, de Moor C et al. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2001; **19**: 2049-56.
35. Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Annals of internal medicine* 1999; **130**: 744-9.

## APPENDIX A: THE QUESTIONNAIRE

Geachte vrouw/meester,

Hartelijk dank dat u deelneemt aan dit onderzoek naar de zorg voor kinderen met kanker in de laatste levensfase.

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de organisatie van palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Palliatieve zorg is zorg die wordt gegeven aan kinderen die niet meer kunnen genezen (en het gezin). Deze zorg richt zich op het verminderen van lichamelijk, psychosociaal en geestelijk lijden. Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van het kind en het gezin. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om de vragen te beantwoorden. Wij waarderen het zeer als u deze vragenlijst desondanks zou willen invullen. De vragenlijst bestaat uit 67 vragen en het beantwoorden van de vragen zal ongeveer twintig minuten kosten. Alle gegevens worden volledig anoniem verwerkt.

Alvast ontzettend bedankt voor uw medewerking!

.....

### ONDERDEEL 1

In het eerste onderdeel worden enkele vragen over uw overleden kind gesteld.

1. Is uw kind een jongen of een meisje?

- 0 jongen  
0 meisje

2. Op welke datum werd uw kind geboren?

DD MM JJJJ  
Op -- / -- / ----

3. Welke diagnose werd bij uw kind gesteld?

- |                              |                           |
|------------------------------|---------------------------|
| 0 acute lymfatische leukemie | 0 neuroblastoom           |
| 0 niet-lymfatische leukemie  | 0 nierkanker              |
| 0 hersentumor                | 0 botkanker               |
| 0 hodgkin-lymfoom            | 0 weke-delen kanker       |
| 0 non-hodgkin -lymfoom       | 0 anders, namelijk: _____ |

4. Op welke datum werd deze diagnose gesteld? (als u de datum niet precies weet, geeft u dan een benadering)

DD MM JJJJ  
Op -- / -- / ----

5. Wat was het hoofdbehandelend ziekenhuis van uw kind?

- Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
- Vrij Universitair Medisch Centrum, Amsterdam
- Beatrix Kinderziekenhuis, Groningen
- Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
- Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden
- Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
- ergens anders, namelijk: \_\_\_\_\_

6. Op welke datum kreeg u te horen dat uw kind niet beter zou worden? (als u de datum niet meer precies weet, geeft u dan een benadering)

DD MM JJJJ  
Op -- / -- / ----

7. Waar is uw kind verzorgd in de periode dat u wist dat uw kind niet meer kon genezen? (u kunt meerdere vakjes aankruisen)

- thuis
- in het ziekenhuis
- in een hospice
- ergens anders, namelijk: \_\_\_\_\_

8. Met welke zorgverleners had uw gezin te maken in de periode dat u wist dat uw kind niet meer kon genezen? (u kunt meerdere vakjes aankruisen)

- |                                                                                   |                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> huisarts                                                 | <input type="checkbox"/> maatschappelijk werker         |
| <input type="checkbox"/> medisch specialist                                       | <input type="checkbox"/> fysiotherapeut                 |
| <input type="checkbox"/> verpleegkundige van de thuiszorg                         | <input type="checkbox"/> psycholoog                     |
| <input type="checkbox"/> verpleegkundige van het ziekenhuis                       | <input type="checkbox"/> ambulant begeleider            |
| <input type="checkbox"/> geestelijk verzorger (zoals een pastor, dominee of imam) | <input type="checkbox"/> iemand anders, namelijk: _____ |

9. Op welke datum is uw kind overleden?

DD MM JJJJ  
Op -- / -- / ----

10. Waar is uw kind overleden?

- thuis
- in het ziekenhuis
- ergens anders, namelijk: \_\_\_\_\_

11. Waaraan is uw kind overleden?

- er was geen behandeling meer mogelijk om mijn kind te genezen
- door complicaties tijdens de behandeling
- anders, namelijk: \_\_\_\_\_

ONDERDEEL 2

Het tweede onderdeel van deze vragenlijst gaat over de zorg die uw kind, uzelf en eventueel uw andere kind(eren) hebben gekregen. De vragen hebben betrekking op de periode nadat u te horen hebt gekregen dat uw kind niet meer kon genezen totdat uw kind is overleden.

Dit onderdeel is opgesplitst in zeven aspecten (a t/m g) die één voor één aan bod zullen komen. Na ieder aspect krijgt u ruimte om eventueel een toelichting te geven.

### **2a: toegankelijkheid van zorg**

Alle vragen hebben betrekking tot de periode waarin u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

*12. Heeft uw financiële situatie invloed gehad op de zorg die uw kind kreeg?*

- Nee (→ ga naar vraag 15)
- ja, mijn kind kon hierdoor bepaalde zorg niet krijgen
- ja, mijn kind kon hierdoor extra zorg krijgen (→ ga naar vraag 14)

*13. Welke zorg kon uw kind niet krijgen door uw financiële situatie?*

(→ ga naar vraag 15)

*14. Welke zorg kon uw kind extra krijgen door uw financiële situatie?*

*15. Als u wilt kunt u hieronder een toelichting geven op de vraag die over toegankelijkheid van zorg is gesteld.*

### **2b: de belangen van uw kind**

De vragen gaan over het centraal stellen van de belangen van uw kind in de periode nadat u te horen kreeg dat uw kind niet meer kon genezen.

*In hoeverre ....*

	nooit	bijna	soms	vaak	altijd	n.v.t.
	noot noot					
16 ...werd het belang van uw kind voorop gesteld bij het nemen van beslissingen over de zorg voor uw kind?	0	0	0	0	0	0
17 ...kreeg uw kind 24 uur per dag en zeven dagen per week adequate pijn- en symptoombestrijding?	0	0	0	0	0	0
18 ...kon u een zorgverlener van het palliatieve team bereiken wanneer u dat nodig vond (dus ook 's nachts en in het weekend)?	0	0	0	0	0	0
19 ...kon in een acute situatie tijdig passende zorg worden geboden aan uw kind?	0	0	0	0	0	0
20 ...is met u besproken welke zorg uw kind mogelijk nodig zou kunnen hebben, voordat dit daadwerkelijk zo was?	0	0	0	0	0	0

21. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over het centraal stellen van de belangen van uw kind zijn gesteld.

### **2c: communicatie & beslissingen nemen**

De komende vragen gaan over de communicatie met de zorgverleners en het nemen van beslissingen in de periode nadat u te horen kreeg dat uw kind niet meer beter zou worden.

In hoeverre...

		nooit	bijna nooit	soms	vaak	altijd
22	...werd op een begrijpelijke manier uitgelegd wat voor medische zorg uw kind kreeg?	0	0	0	0	0
23	...werd op een begrijpelijke manier uitgelegd waarom uw kind deze medische zorg kreeg?	0	0	0	0	0
24	...waren de zorgverleners naar uw idee open en eerlijk tegen u over de situatie van uw kind?	0	0	0	0	0
25	...werd u betrokken bij het nemen van beslissingen over de zorg voor uw kind?	0	0	0	0	0
26	...kreeg u informatie over de voor- en nadelen van beslissingen over de zorg voor uw kind die genomen moesten worden?	0	0	0	0	0
27	...kreeg u eenduidige informatie over de zorg voor uw kind?	0	0	0	0	0
28	...kon u zelf bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw kind?	0	0	0	0	0
29	...is er vanuit de zorgverlening met u gesproken over het naderende overlijden van uw kind?	0	0	0	0	0
30	...is er vanuit de zorgverlening met u gesproken over de lichamelijke veranderingen die mogelijk bij uw kind op konden treden vlak voor het sterven?	0	0	0	0	0

31. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over communicatie en het nemen van beslissingen zijn gesteld.

### **2d: zorgverleners en coördinatie van zorg**

Alle vragen hebben betrekking tot de periode waarin u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

32. Is met u de mogelijkheid besproken om uw kind thuis te verzorgen?

- 0      ja  
0      nee

33. Welke zorgverlener coördineerde volgens u de zorg voor uw kind?

- huisarts
- medisch specialist
- verpleegkundige van de thuiszorg
- verpleegkundige van het ziekenhuis
- geen van de zorgverleners coördineerde de zorg
- iemand anders, namelijk: \_\_\_\_\_

In hoeverre ....

		nooit	bijna nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
34	...is het zorgplan van uw kind met u besproken?	0	0	0	0	0	0
35	...hoeverre kon u het zorgplan van uw kind inkijken?	0	0	0	0	0	0
36	...kon u in het zorgplan teruglezen welke beslissingen met betrekking tot de zorg voor uw kind waren genomen?	0	0	0	0	0	0
37	...sloot de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?	0	0	0	0	0	0

38. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over zorgverlening en coördinatie van zorg zijn gesteld.

## **2e: respijtzorg**

Respijtzorg biedt ouders van een (ernstig) ziek kind de mogelijkheid hun zorgtaken even aan iemand anders over te dragen. De bedoeling is dat de ouders dan even ontlast zijn van de zorg voor hun kind, zodat zij bijvoorbeeld iets voor zichzelf kunnen doen of tijd aan andere kinderen in het gezin kunnen besteden. Het kind kan bijvoorbeeld naar een logeerhuis, maar er kan ook iemand bij u thuis komen, zoals een familielid, een professional of vrijwilliger.

Ook hier hebben de vragen betrekking op de periode nadat u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

39. Werd er geïnformeerd of u behoefté aan respijtzorg had?

- ja
- nee

40. Hoe vaak heeft u voor een korte periode (korter dan een dag) gebruik gemaakt van respijtzorg?

- nooit (→ ga naar vraag 42)
- eenmalig
- twee tot vier keer
- meer dan vier keer

41. Aan wie heeft u de zorg voor uw kind voor een korte periode overgedragen?

--

42. Hoe vaak heeft u voor een langere periode (langer dan een dag aaneengesloten) gebruik gemaakt van respijtzorg?

- nooit (→ ga naar vraag 44)
- eenmalig
- twee tot vier keer
- meer dan vier keer

43. Aan wie heeft u de zorg voor uw kind voor een langere periode overgedragen?

--

44. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over respijtzorg zijn gesteld.

--

## **2f. ondersteuning van uw kind en gezin**

Alle vragen hebben betrekking tot de periode waarin u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

In hoeverre ....

		nooit	bijna	soms	vaak	altijd	n.v.t.
		noot nooit					
45	...kon u bij een geestelijk verzorger terecht wanneer u daar behoefte aan had (bijvoorbeeld een dominee, pastor of imam)?	0	0	0	0	0	0
46	...kon uw kind bij een geestelijk verzorger terecht wanneer daar behoefte aan was?	0	0	0	0	0	0
47	...kon(den) uw andere kind(eren) bij een geestelijk verzorger terecht wanneer daar behoefte aan was?	0	0	0	0	0	0
48	...kon u bij een psychologisch hulpverlener terecht wanneer u daar behoefte aan had (bijvoorbeeld een psycholoog of verliestherapeut)?	0	0	0	0	0	0
49	...kon uw kind bij een psychologisch hulpverlener terecht wanneer daar behoefte aan was?	0	0	0	0	0	0
50	...kon(den) uw andere kind(eren) bij een psychologisch hulpverlener terecht wanneer daar behoefte aan was?	0	0	0	0	0	0

51. Heeft u advies gekregen over hulpmiddelen die mogelijk voor uw kind aangevraagd konden worden (zoals een rolstoel of een speciaal bed)?

- ja  
 Nee (→ ga naar vraag 54)

52. Heeft u hulp gekregen bij het aanvragen van hulpmiddelen voor uw kind?

- ja  
 nee

53. Werden hulpmiddelen voor uw kind op het juiste moment geleverd?

- ja  
 nee

Financiële problemen kunnen ontstaan in een gezin met een ernstig ziek kind.

Ook deze vraag heeft betrekking op de periode waarin u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

54. Heeft u financiële problemen gekregen doordat uw kind kanker bleek te hebben?

- ja, toen mijn kind behandeld werd en al voordat duidelijk werd dat mijn kind niet kon genezen  
 ja, nadat bleek dat mijn kind niet kon genezen  
 ja, na het overlijden van mijn kind (→ ga naar vraag 57)  
 nee (→ ga naar vraag 57)

55. Heeft u advies gekregen over de mogelijkheid om financiële ondersteuning aan te vragen in de periode nadat u te horen heeft gekregen dat uw kind niet meer kon genezen?

- ja  
 nee

56. Heeft u hulp gekregen bij het aanvragen van financiële ondersteuning in de periode nadat u te horen heeft gekregen dat uw kind niet meer kon genezen?

- ja  
 nee

57. Heeft u huishoudelijke hulp gekregen in de periode nadat u te horen heeft gekregen dat uw kind niet meer kon genezen?

- nee, hier was geen behoefte aan  
 nee, maar hier was wel behoefte aan  
 ja, maar dit kon niet direct geregeld worden  
 ja, dit kon direct geregeld worden

58. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over de ondersteuning van uw kind en uw gezin zijn gesteld.

## 2g: onderwijs

Alle vragen hebben betrekking tot de periode waarin u wist dat uw kind niet meer kon genezen.

*In hoeverre...*

	nooit	bijna nooit	soms	vaak	altijd	n.v.t.
59 ...kreeg u ondersteuning bij het mogelijk maken van onderwijs voor uw kind?	0	0	0	0	0	0
60 ...kreeg u ondersteuning bij het aanbieden van spel en andere ontspanningsactiviteiten voor uw kind?	0	0	0	0	0	0

*61. Als u wilt, kunt u hieronder een toelichting geven op de vragen die over onderwijs zijn gesteld.*

Figure 1. The effect of the number of clusters on the classification accuracy.

Dit waren de vragen over de zorg die uw kind en uw gezin hebben gekregen in de periode nadat uw wist dat uw kind niet meer kon genezen.

62. Welk cijfer geeft u de zorg die uw gezin kreeg in de periode nadat u wist dat uw kind niet meer kon genezen? (een 0 betekent: heel erg slecht; een 10 betekent: uitstekend)

ONDERDEEL 3

Het derde onderdeel van deze vragenlijst gaat over wat uzelf in het algemeen belangrijk vindt in de zorg voor een ongenezelijk ziek kind en het gezin.

Ook dit onderdeel bestaat uit dezelfde zeven aspecten (a t/m g).

### **3a: toegankelijkheid van zorg**

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

*Hoe belangrijk vindt u het dat...*

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

### **3b: de belangen van het kind**

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

Hoe belangrijk vindt u het dat...

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
64 ... zorgverleners het belang van het kind voorop stellen bij het nemen van beslissingen over de zorg voor het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
65 ... het kind 24 uur per dag en zeven dagen per week adequate pijn- en symptoombestrijding kan krijgen?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
66 ... ouders altijd een zorgverlener van het palliatieve team kunnen bereiken (dus ook 's nachts en in het weekend)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
67 ... in een acute situatie tijdig passende zorg kan worden geboden aan het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
68 ... met de ouders wordt besproken welke zorg het kind mogelijk nodig zal kunnen hebben, voordat dit daadwerkelijk zo is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

### 3c: communicatie en beslissingen nemen

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

Hoe belangrijk vindt u het dat...

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
69 ...er op een begrijpelijke manier wordt uitgelegd wat voor medische zorg het kind krijgt?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
70 ...op een begrijpelijke manier wordt uitgelegd waarom het kind deze zorg krijgt?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
71 ...zorgverleners open en eerlijk zijn tegen de ouders over de situatie van het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
72 ...ouders worden betrokken bij het nemen van beslissingen over de zorg voor het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
73 ...ouders informatie krijgen over de voor- en nadelen van beslissingen over de zorg voor het kind die genomen moeten worden?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
74 ...ouders zelf kunnen bepalen wat hun taak is in de zorg voor hun kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
75 ...ouders altijd eenduidige informatie krijgen over de zorg voor het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
76 ...er vanuit de zorgverlening met de ouders wordt gesproken over het naderende overlijden van het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
77 ...er vanuit de zorgverlening met de ouders wordt gesproken over de lichamelijke veranderingen die mogelijk bij het kind kunnen gaan optreden vlak voor het zal sterven?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

**3d: zorgverleners en coördinatie van zorg**

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

*Hoe belangrijk vindt u het dat...*

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
78 ...met de ouders de mogelijkheid wordt besproken om het kind thuis te verzorgen?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
79 ...het zorgplan van het kind met de ouders wordt besproken?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
80 ...ouders het zorgplan te allen tijden kunnen inkijken?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
81 ...ouders in het zorgplan kunnen teruglezen welke beslissingen met betrekking tot de zorg voor het kind zijn genomen?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
82 ...de zorg van de verschillende zorgverleners op elkaar aansluit?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
83 ...het kind, na het nieuws dat het niet meer kan genezen, thuis kan worden verzorgd?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
84 ...het kind thuis kan overlijden?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
85 ...er één zorgverlener is die alle zorg voor het kind coördineert?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

*86. Welke zorgverlener zou u aanwijzen om de zorg voor het ongeneeslijk zieke kind te coördineren?*

0 huisarts

0 medisch specialist

0 verpleegkundige van de thuiszorg

0 verpleegkunidge van het ziekenhuis

0 iemand anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**3e: respijtzorg**

Respijtzorg biedt ouders van een (ernstig) ziek kind de mogelijkheid hun zorgtaken even aan iemand anders over te dragen. De bedoeling is dat de ouders dan even ontlast zijn van de zorg voor hun kind, zodat zij bijvoorbeeld iets voor zichzelf kunnen doen of tijd aan andere kinderen in het gezin kunnen besteden. Het kind kan bijvoorbeeld naar een logeerhuis, maar er kan ook iemand bij het gezin thuis komen, zoals een familielid, professional of vrijwilliger.

Ook hier hebben de vragen betrekking op de periode waarin de ouders weten dat hun kind niet meer kan genezen.

*Hoe belangrijk vindt u het dat...*

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
87 ...bij ouders wordt geïnformeerd of zij behoeft te hebben aan respijtzorg?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
88 ...ouders voor een korte periode (een dag of dagdeel) gebruik kunnen maken van respijtzorg?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
89 ...ouders voor een lange periode (meer dan een dag aaneengesloten) gebruik kunnen maken van respijtzorg?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

**3f: ondersteuning van het kind en gezin**

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

*Hoe belangrijk vindt u het dat...*

*(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)*

		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
90	...ouders bij een geestelijk verzorger terecht kunnen wanneer zij daar behoefte aan hebben (bijvoorbeeld een dominee, pastor of imam)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
91	...het kind bij een geestelijk verzorger terecht kan wanneer daar behoefte aan is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
92	...broers en zussen bij een geestelijk verzorger terecht kunnen wanneer daar behoefte aan is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
93	...ouders bij een psychologisch hulpverlener terecht kunnen wanneer zij daar behoefte aan hebben (bijvoorbeeld een psycholoog of verliestherapeut)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
94	...het kind bij een psychologisch hulpverlener terecht kan wanneer daar behoefte aan is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
95	...broers en zussen bij een psychologisch hulpverlener terecht kunnen wanneer daar behoefte aan is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
96	...ouders advies krijgen over hulpmiddelen die mogelijk voor het kind aangevraagd kunnen worden (zoals een rolstoel of een speciaal bed)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
97	...ouders hulp krijgen bij het aanvragen van hulpmiddelen voor het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
98	...hulpmiddelen voor het kind op het juiste moment worden geleverd?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
99	...ouders hulp kunnen krijgen in het huishouden wanneer daar behoefte aan is?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
100	...ouders advies krijgen over de mogelijkheid om financiële ondersteuning aan te vragen wanneer zij financiële problemen hebben gekregen die zijn ontstaan door de ziekte van het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
101	...ouders hulp krijgen bij het aanvragen van financiële ondersteuning wanneer zij financiële problemen hebben gekregen die zijn ontstaan door de ziekte van het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

**3g: onderwijs**

Deze vragen gaan over de zorg voor het kind in de periode nadat de ouders te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer kan genezen.

Hoe belangrijk vindt u het dat...

(0 betekent: totaal onbelangrijk; 10 betekent: heel erg belangrijk)

		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
102	...ouders ondersteuning krijgen in het mogelijk maken van onderwijs voor het kind (ouder dan vier jaar)?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
103	...ouders ondersteuning krijgen bij het aanbieden van spel en andere activiteiten aan het kind?	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Dit waren de vragen over wat uzelf in het algemeen belangrijk vindt in de zorg voor een ongeneeslijk ziek kind en het gezin.

#### 104. Hoe belangrijk zijn de zeven aspecten\* voor u?

Zet een 1 naast de belangrijkste, een 2 naast de op een na belangrijkste, etc.

Geen enkele twee kernelementen kunnen hetzelfde nummer krijgen.

\* Zie hieronder voor een korte toelichting van de zeven aspecten.

	1	2	3	4	5	6	7
a. toegankelijkheid van zorg	0	0	0	0	0	0	0
b. het centraal stellen van de belangen van het kind	0	0	0	0	0	0	0
c. communicatie en beslissingen nemen	0	0	0	0	0	0	0
d. coördinatie van zorg	0	0	0	0	0	0	0
e. respijtzorg	0	0	0	0	0	0	0
f. ondersteuning van het kind en het gezin	0	0	0	0	0	0	0
g. onderwijs	0	0	0	0	0	0	0

##### a. toegankelijkheid van zorg

Toelichting: alle zorg die het kind nodig heeft is bereikbaar, ongeacht de financiële situatie van het gezin.

##### b. het centraal stellen van de belangen van het kind

Toelichting: bij het nemen van beslissingen en het verlenen van zorg hebben de belangen van het kind een prominente rol.

##### c. communicatie en beslissingen nemen

Toelichting: zorgverleners hebben een open en eerlijke benadering en betrekken ouders bij het nemen van beslissingen over de zorg voor hun kind.

##### d. coördinatie van zorg

Toelichting: het ouderlijk huis is zo veel mogelijk het centrale punt in de zorg voor het kind. Er is één zorgverleners die de zorg voor het kind coördineert.

##### e. respijtzorg

Toelichting: ouders kunnen gebruik maken van respijtzorg wanneer zij hier behoefte aan hebben.

##### f. ondersteuning van het kind en het gezin

Toelichting: het kind, de ouders en broers en zussen kunnen, wanneer hier behoefte aan is, een beroep doen op geestelijke verzorging en psychologische hulpverlening. Daarnaast kunnen zij een beroep doen op praktische hulp.

##### g. onderwijs

Toelichting: het kind moet de gelegenheid krijgen, afhankelijk van zijn of haar leeftijd, om deel te nemen aan onderwijs en (spel)activiteiten.

**ONDERDEEL 4**

Er volgen nu enkele vragen over uzelf. Door deze vragen en uw antwoorden kunnen eventuele verschillen tussen ouders in beeld worden gebracht.

*105. Bent u een man of een vrouw?*

- man  
 vrouw

*106. Wat is uw leeftijd?*

-- jaar

*107. Hoeveel kinderen heeft u? (inclusief uw overleden kind)*

-- kinderen

*108. Wat is uw burgerlijke staat?*

- |                                                            |                                               |
|------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <input type="radio"/> gehuwd of geregistreerd partnerschap | <input type="radio"/> ongehuwd                |
| <input type="radio"/> ongehuwd samenwonend                 | <input type="radio"/> weduwe / weduwnaar      |
| <input type="radio"/> gescheiden                           | <input type="radio"/> anders, namelijk: _____ |

*109. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?*

- lagere school  
 middelbare school (voortgezet onderwijs zoals MAVO, VMBO, HAVO, VWO)  
 middelbaar beroepsonderwijs (MBO)  
 hoger beroepsonderwijs (HBO)  
 wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

*110. In welk land bent u geboren?*

- |                                 |                                                      |
|---------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Nederland | <input type="radio"/> Suriname                       |
| <input type="radio"/> Duitsland | <input type="radio"/> Turkije                        |
| <input type="radio"/> Marokko   | <input type="radio"/> ergens anders, namelijk: _____ |

*111. Heeft u een bepaalde levensovertuiging?*

- protestants christelijk en kerkelijk meelevend  
 protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend  
 rooms katholiek en kerkelijk meelevend  
 rooms katholiek, maar niet kerkelijk meelevend  
 moslim en praktiserend  
 moslim, maar niet praktiserend  
 humanistisch  
 geen levensovertuiging  
 anders, namelijk: \_\_\_\_\_

**SLOT**

Tot slot willen wij u nog enkele evaluatievragen stellen.

*112. Zijn er aspecten in de zorg voor uw kind die u anders had gewild?*

*113. Zijn er aspecten in de begeleiding van uw gezin die u anders had gewild?*

*114. Heeft u onderwerpen over de organisatie van de zorg voor uw kind gemist in deze vragenlijst die voor u belangrijk zijn?*

*115. Op welke manier bent u met deze vragenlijst in aanraking gekomen?*

- |                                                                  |                                                        |
|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> via de nieuwsbrief van de VOKK          | <input type="checkbox"/> via facebook                  |
| <input type="checkbox"/> via de oproep op de website van de VOKK | <input type="checkbox"/> via een uitnodiging per email |
| <input type="checkbox"/> via twitter                             | <input type="checkbox"/> anders, namelijk: _____       |

**EINDE**

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

## APPENDIX B: CLARIFICATIONS OF PARENTS

Het invullen van de gesloten vragen kon emoties oproepen bij de ouders. Door op enkele punten in de vragenlijst ruimte te laten voor toelichting wilden we de ouders de mogelijkheid bieden om uitleg te geven. Het betreft spontane uitspraken van ouders. Hieronder staan enkele citaten van ouders. De citaten geven slechts een indruk van individuele situaties, waaruit geen conclusies kunnen en mogen worden getrokken. Er zijn bij enkele citaten kleine tekstuele aanpassingen gedaan om de leesbaarheid te vergroten en de anonimitet te waarborgen.

*Iedereen kwam voor mijn zoon. Alle kaartjes (bijna alle) waren voor mijn zoon. De hulpmiddelen werden geleverd voor mijn zoon. De juf en klasgenoten kwamen voor... juist, mijn zoon. Mijn dochter is vaak naar mijn broer gevlogen die een aantal huizen verder woont. Gelukkig dat ze daar altijd warm is opgevangen, maar een actieve houding en rol naar de brussen, zusje in dit geval, zou ik zeer aanbevelen. Mijn dochter was vijf jaar toen haar broer ziek werd en is inmiddels acht jaar. Drie jaar lang heeft ze een zieke broer gehad. Wat zal dat voor uitwerking hebben, ooit? Ik vraag het me wel eens af. (Moeder P2)*

*We hebben als ouder alles zelf gedaan. Ik zou behoefte hebben gehad aan alleen al de vraag (bijvoorbeeld eens per maand): 'hoe gaat het met jullie, hebben jullie hulp nodig of wil je eens praten?' (Vader P33)*

*Na het overlijden viel in eens alle zorg weg inclusief alle medische zorg voor onszelf, doordat de huisarts ook niet meer kwam. Het valt je koud op het dak als je 7 weken elke dag de huisarts hebt gezien en soms wel meerdere keren per dag, naar 2x na het overlijden tot helemaal niets meer na de crematie. (Moeder P36)*

*Je wordt soms gestuurd waar je het niet wil, en aan je lot overgelaten wanneer je juist sturing nodig hebt. Ik miste in het laatste traject een voldoende ervaren vraagbaak en klankbord. (Moeder P44)*

*Onze dochter heeft in de laatste dagen van haar leven toch veel pijn gehad terwijl van diverse kanten ons was beloofd dat ze geen pijn zou hoeven hebben, het gebeurde toch. Het doet ons enorm veel verdriet dat ze nog zoveel pijn heeft gehad. (Moeder P8)*

*De rol van de huisarts is belangrijk, maar de huisarts heeft in het algemeen te weinig ervaring op dit gebied. Ik vind dat ze te weinig betrokken zijn bij het hele ziekte proces. Daarom een heel stuk van het voorgeschiedenis van een kind hebben gemist. (Moeder P14)*

*Moeder (P22): Ons werd een kinderhuiszorgteam aangeboden. Die kwamen dan pas een dag nadat we thuis zouden komen voor een gesprekje en zouden dan pas na het weekend inzetbaar*

*zijn, dus toen waren we al bijna vijf dagen thuis met een stervend kind.*

*Op het moment dat wij hoorden dat ons kind niet meer beter kon worden, wilden we zo snel mogelijk naar huis, omdat de verwachting was dat ons kind nog maar een paar dagen te leven had. Het was alleen niet te regelen voor de leverancier van de morfinepompen om de pompen op korte termijn te leveren. Als het ziekenhuis ons niet terwille had willen zijn, hadden we 1 dag minder thuis kunnen zijn met ons kind, en 1 dag is dan van ontzettend veel waarde als je weet dat het weinige dagen zijn. (Vader P25)*

*De palliatieve fase vond plaats in de zomervakantie met, naar het leek, onderbezetting in het ziekenhuis en afwezigheid van de huisarts. Daarbij werd de vervangende huisarts na kantoortijden vervangen door de huisartsen post. De oncoloog was op vakantie en vervangende oncologen beschouwden hun patiënt niet als hun verantwoordelijkheid. De tijdspanne van advies door medici was dusdanig lang dat onze dochter geen effectieve pijnbestrijding heeft gehad en een zeer slechte kwaliteit van leven in haar palliatieve fase. (Moeder P9)*

*Ik wist pas in de week van mijn dochters overlijden dat de apotheek ook medicijnen thuis bezorgd. Dat had mij heel veel ergernis door het wachten bespaard en ik had veel nieuwsgierige mensen in de wachtrij kunnen ontlopen. Zonde van mijn kostbare tijd. (Moeder P20)*

*De zorg rondom de ziekte staat steeds centraal, in plaats van de zorg voor kwaliteit van leven voor het kind en voor het gezin. Dat is toch de belangrijkste reden van medische zorg, dat er weer kwaliteit van leven komt, in plaats van behandeling van de ziekte en de pijn? Waar haal ik de levensvreugde vandaan? Hoe kan ik spelen met mijn kind? (Vader P31)*

*We hebben het gevoel dat we er de laatste dag voor het overlijden van ons kind erg alleen voor stonden. Bovendien werd er door de palliatieve verpleegkundige die een aantal uren voor het overlijden de morfine pomp aan zou sluiten een ernstige inschattingfout gemaakt en slechte begeleiding gegeven, waardoor we een extra naar gevoel hebben overgehouden aan deze laatste uren met ons kind. (Vader P10)*

*Uiteindelijk was er niemand die de zorg coördineerde, behalve ikzelf. Ik realiseer me dat de zorg uiteindelijk behoorlijk goed was, maar dat de organisatie daarvan vooral te danken was aan tips van de VOKK en mijn eigen inzet. Realiteit is dat niet ieder ziek kind een hoogopgeleide mondige ouder heeft en ook die kinderen hebben recht op goed georganiseerde zorg. (Moeder P48)*

*Wij wilden zelf zo weinig mogelijk details omdat we ons op het leven wilden richten en hoopten op een wonder. Datgene wat noodzakelijk was om onnodig lijden van onze dochter te voorkomen was geregeld en besproken, maar verder wilden we zo min mogelijk contact met ziekenhuis en wilden we gewoon leven. (Moeder P43)*

*Je hebt het als ouder echt heel druk. Je moet zorgen dat je zieke kind nog een beetje kwaliteit van leven heeft, eet, slaapt, medicijnen krijgt, naar school gaat, artsen bezoekt, sociale activiteiten kan ontplooien etc. En dan heb je daarnaast ook nog (in ons geval) een gezond kind. O ja, en een partner.... (Vader P39)*