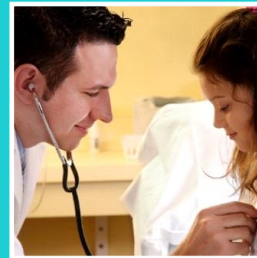


Informatiebehoefte van pubers tijdens een diagnostisch traject, waarin een vermoeden van kanker wordt onderzocht

Paulien Smidt



UMCG, Beatrix Kinderziekenhuis
Hanzehogeschool Groningen
Toegepaste Psychologie



Groningen, juni 2013

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen

Informatiebehoefte van pubers tijdens het traject, waarin een vermoeden van kanker wordt onderzocht

Groningen, juni 2013

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Paulien Smidt

331563

Toegepaste psychologie
Sociale studies
Hanzehogeschool Groningen

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Kinderoncologie, UMCG

J. Brinkman
Sociale studies
Hanzehogeschool Groningen

Mw. M. Greydanus
Sector C, UMCG

© 2013 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Trefw pubers, kanker, communicatie, diagnostisch traject

VOORWOORD

Een Toegepast Psycholoog in een ziekenhuis, deze combinatie had ik nog niet eerder voor me gezien. Een interessant en waardevol onderzoek kwam in mijn vizier toen ik de website van het UMCG bezocht en solliciteerde op dit onderzoek. Ik zou in aanraking komen met pubers die ziek zijn, pubers die totaal anders leven dan ik. Een nieuwe wereld waar ik als student een kijkje in mocht nemen, het UMCG. Dat ik de pubers in het echt zag, ze mocht interviewen was een waardevolle ervaring voor mij. Hiervoor wil ik graag mijn opdrachtgever mevrouw de Bont bedanken die dit mogelijk heeft gemaakt. De verpleegkundigen en secretaresses van de afdeling kinderoncologie wil ik bedanken voor hun inzet, in het bijzonder Edith de Kock die er zorg voor heeft gedragen de pubers te benaderen en te vragen of ze mee wilden werken aan het onderzoek. Verder wil ik graag de respondenten bedanken die hebben deelgenomen aan de focusgroep en de diepte-interviews.

Mijn dank gaat ook uit naar Marijke Greydanus. Marijke is actief betrokken geweest bij dit onderzoek. Elke week heb ik met haar besproken hoe de zaken ervoor stonden en wat ik allemaal ging doen. Ze heeft meegelezen met mijn verslag, en er vooral voor gezorgd dat ik het onderzoek kon uitvoeren zonder veel stress te ervaren. Tevens wil ik Joep Brinkman bedanken die vooral op mijn zelfstandigheid heeft aangestuurd en voor zijn kritische feedback tijdens het onderzoek.

Ezinge, juni 2013

Paulien Smidt

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	3
1.1 AANLEIDING ONDERZOEK	3
1.1.1 Wet geneeskundige behandelovereenkomst	3
1.1.2 Wet geneeskundige behandelovereenkomst en leeftijd	4
1.2 DOELSTELLING, ONDERZOEKSVRAAG EN DEELVRAGEN	4
1.2.1 Doelstelling	4
1.2.2 Onderzoeksvraag	4
1.2.3 Deelvragen	4
2 DE KENMERKEN EN COMMUNICATIEMANIEREN VAN PUBERS	5
2.1 KENMERKEN VAN PUBERS	5
2.1.1 De kenmerken van gezonde pubers	5
2.1.2 Kenmerken van pubers met kanker	5
2.2 COMMUNICATIEMANIEREN VAN PUBERS	6
2.2.1 Interpersoonlijke kanalen	6
2.2.2 Massamedia kanalen	7
2.3 EFFECTEN BIJ HET VERKRIJGEN VAN INFORMATIE BIJ PUBERS MET KANKER	7
2.3.1 Coping	8
2.3.2 Eigen locus of control	8
3 ONDERZOEKSOPZET.....	11
3.1 ONDERZOEKSDESIGN	11
3.2 POPULATIE	11
3.2.1 Steekproef gezonde pubers	11
3.2.2. Steekproef pubers met kanker	11
3.3 OPZET FOCUSGROEPSDISCUSSIES.....	12
3.4 OPZET DIEPTE-INTERVIEWS.....	12
3.5 ANALYSE GEGEVENS.....	13
3.6 ETHISCHE ASPECTEN.....	13
3.7 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT	13
4 RESULTATEN	15

4.1	RESPONS FOCUSGROEPSDISCUSSIES.....	15
4.2	OP WELKE MANIER WILLEN GEZONDE PUBERS HET LIEFST COMMUNICEREN?.....	15
4.3	WAT WILLEN GEZONDE PUBERS WETEN OVER HET DIAGNOSTISCHE TRAJECT?.....	16
4.4	HOE KUNNEN GEZONDE PUBERS PASSEND GEÏNFORMEERD WORDEN, ZODAT DE ANGST AFNEEMT?.....	16
4.5	RESPONS DIEPTE-INTERVIEWS	16
4.6	OP WELKE MANIEREN WILLEN ZIEKE PUBERS HET LIEFST COMMUNICEREN?	16
4.7	WAT WILLEN ZIEKE PUBERS WETEN OVER HET DIAGNOSTISCHE TRAJECT?	17
4.8	HOE KUNNEN ZIEKE PUBERS PASSEND GEÏNFORMEERD WORDEN, ZODAT DE ANGST AFNEEMT?	18
5	CONCLUSIES, DISCUSSIES, AANBEVELINGEN	19
5.1	CONCLUSIES	19
5.1.1	Communicatiekanalen.....	19
5.1.2	Informatie over het diagnostische traject	20
5.1.3	Het verminderen van angst	20
5.2	DISCUSSIE	21
5.2.1	Diept-interviews	21
5.2.2	Focusgroepsdiscussies.....	21
5.2.3	Generaliseerbaarheid	21
5.3	AANBEVELINGEN	21
5.3.2	Informatieve folder met informatie over de onderzoeken.....	22
5.3.3	Ziekenhuiswebsite.....	22
5.3.4	Lotgenoten contact	22
5.3.5	Vervolgonderzoek.....	22
	LITERATUURLIJST	23
	BIJLAGE I INFORMATIEVE BRIEF VOOR HET BENADEREN VAN SCHOLEN	27
	BIJLAGE 2 INFORMATIEVE BRIEF ZIEKE PUBERS	28
	BIJLAGE 3 INTERVIEWFORMAT FOCUSGROEPSDISCUSSIE.....	29
	BIJLAGE 4 INTERVIEWFORMAT DIEPTE-INTERVIEWS.....	31

SAMENVATTING

Het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) wil iedere patiënt zo goed mogelijk voorlichten over de onderzoeken en eventuele behandelingen die hij of zij krijgt in het ziekenhuis. Pubers dienen hierin ook voorzien te worden. Uit eerder onderzoek blijken twaalf- tot achttienjarige een speciale doelgroep met eigen behoeften en eigen wensen rondom het verkrijgen van informatie te zijn. Pubers die mogelijk kanker hebben dienen duidelijk en begrijpelijk geïnformeerd te worden door het ziekenhuis. De vraag is op welke wijze dit het beste gedaan kan worden. Om dit te onderzoeken heeft het UMCG een afstudeeronderzoek gerealiseerd. Dit onderzoek is uitgevoerd door een studente Communicatie en een studente Toegepaste Psychologie.

Het UMCG wil pubers die mogelijk kanker hebben voorzien van begrijpelijk en duidelijke informatie over het diagnostisch traject passend bij hun belevingswereld en wensen. Om de wensen en behoeften van de pubers te achterhalen was het noodzakelijk om aan pubers zelf te vragen wat zij willen en wat voor hen het ideaalbeeld is bij het verkrijgen van informatie van het UMCG. Om hierachter te komen zijn er diepte-interviews gehouden met pubers die kanker hebben. Gezonde pubers hebben ook geparticipeerd in dit onderzoek door deel te nemen aan een focusgroepsdiscussie. De pubers hebben hun mening laten horen en hebben aangegeven wat zij verwachten van het ziekenhuis en hoe zij het liefst geïnformeerd zouden willen worden over het diagnostisch traject waarin het vermoeden van kanker wordt onderzocht.

Het blijkt dat pubers in elk geval een grote behoefte hebben aan persoonlijke gesprekken met een zorgverlener. De zorgverlener wordt gezien als de betrouwbaarste informatiebron. Dit blijkt uit de literatuur en uit de interviews en focusgroepsdiscussies.

Sommige pubers willen aanvullende informatie over het diagnostische traject naast de informatie van een zorgver-

lener. Of een puber al dan niet aanvullende informatie wil ontvangen hangt af van de eigen copingstijl. Er bestaan twee soorten namelijk 'monitoring' en 'blunting'. Bij de monitoringstijl willen pubers juist zoveel mogelijk gedetailleerde informatie ontvangen. Bij blunting is er geen behoefte aan extra informatie. Wanneer de pubers wel extra informatie willen zouden ze dit zowel schriftelijk als via de ziekenhuiswebsite willen ontvangen. Het is dan aan henzelf van welk medium ze gebruik willen maken.

De aanbevelingen van dit onderzoek zijn het ontwikkelen van zowel een schriftelijk product als een digitaal product. Een schriftelijke versie zou kunnen bestaan uit een folder met daarin alle mogelijke onderzoeken uit het diagnostisch traject, uitleg over het doel, de inhoud, de duur en overige praktische zaken die een rol spelen tijdens de onderzoeken. Op de ziekenhuiswebsite kan hetzelfde komen te staan. Ter ondersteuning van de tekst kunnen hier ook filmpjes en foto's met aanvullende informatie geplaatst worden. Belangrijk is dat alle informatie die gegeven wordt eerlijk is. Pubers willen bijvoorbeeld weten wanneer een onderzoek pijn doet. Op die manier kunnen ze zich goed voorbereiden op de onderzoeken. Tot slot blijkt uit de focusgroepsdiscussies met gezonde pubers dat contact met lotgenoten kan leiden tot een duidelijker beeld van hun ziekte. Echter komt uit de diepte-interviews met zieke pubers naar voren dat ze weinig contact willen met lotgenoten. Toch kan het UMCG dit contact met lotgenoten wel initiëren voor de pubers die dit wel willen. Gezonde en zieke pubers vinden het beiden zeer belangrijk dat contact met lotgenoten face-to-face plaatsvindt.

1 INLEIDING

Twaalf- tot achttienjarigen vallen tussen wal en schip in een ziekenhuis omtrent de eigen informatiebehoefte en voorlichting. Pubers hebben andere voorlichtingsbehoeften dan kinderen en volwassenen. Zij hebben eigen wensen en behoeften en deze dienden onderzocht te worden, zodat het ziekenhuis ook deze leeftijdsgroep kan voorzien van passende informatie die aansluit bij de belevingswereld van de puber. In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven. Van daaruit vloeien de doelstelling, onderzoeksvraag en deelvragen voort. Het hoofdstuk sluit af met een leeswijzer.

1.1 AANLEIDING ONDERZOEK

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is een ziekenhuis in de stad Groningen. De mensen bij het UMCG werken allemaal aan een gezamenlijk doel, namelijk: bouwen aan de toekomst van gezondheid. De patiënt staat op nummer één, wat betekent dat het ziekenhuis ervoor wil zorgen dat de patiënt de beste zorg, onderzoeken en behandelingen krijgt. Een terugkomend en steeds belangrijk deel van deze zorg is het geven van informatie. De medewerkers van het UMCG proberen iedere patiënt zo goed mogelijk te informeren over zijn of haar ziekte, behandelingen, onderzoeken en risico's. Iedereen, zo ook een kind met kanker heeft recht op begrijpelijke informatie en informatie die aansluit bij zijn belevingswereld.

Het Beatrix Kinderziekenhuis, onderdeel van het UMCG heeft een eigen sectie die zich onder andere richt zich op kinderen met kanker. Zorgverleners proberen kinderen en de ouders zo goed mogelijk te informeren via gesprekken, folders en de website van het ziekenhuis. De informatiebehoefte voordat de eventuele diagnose kanker wordt gesteld heeft het UMCG voor twaalf- tot achttienjarigen nog niet duidelijk onderzocht. Twaalf- tot achttienjarigen verkeren in de puberteit en bevinden zich in de leeftijd tussen kind en adolescent, daarom wordt er verder in dit rapport gesproken over pubers. Op verzoek van de sectie kinderoncologie is er een onderzoek uitgevoerd naar de informatie behoeften van pubers rondom het diagnostische traject. Dit traject is de fase waarin de puber onderzoeken onder

gaat om te kijken welke soort kanker er al dan niet speelt. Het traject verschilt per kankersoort. Het diagnostische traject bestaat voor de meeste pubers met een vermoeden van kanker in elk geval uit een lichamelijk onderzoek en een bloedonderzoek. Wanneer er sprake kan zijn van een tumor of andere overige kankersoort kan er een röntgenfoto worden gemaakt, een scan gedaan (MRI, CT of PET scan) en echografie, endoscopie of een weefselonderzoek plaatsvinden. Elke kankersoort wordt afzonderlijk onderzocht (Ellis-Brookes et al. 2012).

Ondanks dat er nog weinig bekend is vanuit de literatuur over de doelgroep en het diagnostische traject, blijkt dat deze doelgroep speciaal is en een eigen service nodig heeft die gericht is op hun wensen en behoeften (Smit et al. 2007). Belangrijk is dat artsen hiervan op de hoogte zijn en het is belangrijk dat het ziekenhuis pubers kan helpen bij het zoeken naar betrouwbare en relevante informatie over het diagnostische traject (Stinson et al. 2011).

1.1.1 WET GENEESKUNDIGE BEHANDELOVEREENKOMST

Het is belangrijk dat het diagnostische traject duidelijk over wordt gebracht richting de pubers. Op die manier kan het UMCG deze doelgroep de juiste informatie bieden op een begrijpelijke en adequate manier die passend is bij de leeftijd. Dit is ook een plicht van het ziekenhuis. De puber heeft altijd recht op begrijpelijke informatie van een arts of andere zorgverleners. Dit staat beschreven in de wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO). Deze wet regelt de relatie tussen de arts en de patiënt en richt zich op de rechten van de patiënt (Neomagus, 2004). Deze wet is op 1 april 1995 in werking getreden. Hierin staat dat de zorgverlener de patiënt op een begrijpelijke manier dient voor te lichten zowel mondeling als schriftelijk. Wanneer de patiënt goed is geïnformeerd kan hij of zij besluiten wel of niet mee te doen aan onderzoeken of behandeling wanneer de arts gevraagd heeft om zijn of haar toestemming (UMCG, 2013).

1.1.2 WET GENEESKUNDIGE BEHANDELOVEREENKOMST EN LEEFTIJD

Om een behandeling te kunnen uitvoeren als zorgverlener is er eerst toestemming nodig van de puber zelf. Wanneer kinderen tussen de twaalf en zestien jaar zijn mogen zij meebeslissen over hun behandelingen en onderzoeken. Het is wel van belang dat de ouders en het kind hetzelfde denken over de gemaakte keuzes en beslissingen. Wanneer dit niet het geval is, kan de arts meedenken in de gesprekken om zo te zorgen dat de ouders en het kind uiteindelijk tevreden zijn met een gezamenlijke beslissing over een behandeling of een onderzoek.

Jongeren vanaf zestien jaar kiezen en beslissen zelf over medische behandelingen die zij ondergaan in het ziekenhuis. Alleen wanneer je goed ben geïnformeerd ben je in staat toestemming te geven voor een onderzoek of kun je andere keuzes maken. Iemand die ouder is dan zestien mag zelf afspraken maken met de zorgverleners in het ziekenhuis en alleen wanneer hij of zij het wil kunnen de ouders ingelicht worden over de medische behandelingen die worden gevolgd (UMCG, 2013).

1.2 DOELSTELLING, ONDERZOEKSVRAAG EN DEELVRAGEN

1.2.1 DOELSTELLING

De doelstelling van dit onderzoek is om pubers die in de diagnostische fase terechtkomen zo goed mogelijk te informeren over het diagnostische traject dat zij ondergaan. Wanneer dit onderzocht is kunnen deze inzichten toepast worden in de dagelijkse praktijk bij het informeren van pubers met een vermoeden van kanker.

1.2.2 ONDERZOEKSVRAAG

De onderzoeksvraag van dit onderzoek is:
Hoe kan het UMCG het beste communiceren met twaalf- tot achttienjarigen die het proces van een vermoeden van kanker tot aan de diagnose doorlopen en hoe kan het UMCG dit proces zo goed mogelijk overbrengen zodat het aansluit bij deze leeftijdsgroep?

1.2.3 DEELVRAGEN

Welke communicatiekanalen kan het UMCG het beste gebruiken om twaalf- tot achttienjarigen met een vermoeden

van kanker te informeren over de stappen die zij doorlopen tijdens het diagnostische traject?

Welke specifieke informatie willen twaalf- tot achttienjarigen over het diagnostische traject?

Hoe kunnen twaalf- tot achttienjarigen op een aansprekende, begrijpelijk, duidelijke en aansluitende manier geïnformeerd worden over het diagnostische traject, zodat zij begrijpen waar het over gaat en minder angst ervaren?

In dit rapport wordt verder ingegaan op de achterliggende theorieën die van toepassing zijn bij dit onderzoek. Dit is te lezen in hoofdstuk 2. Vervolgens wordt de onderzoeksopzet gepresenteerd in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 zijn de resultaten te lezen en het rapport sluit af met een conclusie, discussie en aanbevelingen te lezen in hoofdstuk 5.

2 DE KENMERKEN EN COMMUNICATIEMANIEREN VAN PUBERS

Twaalf- tot achttienjarigen vallen tussen wal en schip in een ziekenhuis omtrent de eigen informatiebehoefte en voorlichting. Pubers hebben andere voorlichtingsbehoeften dan kinderen en volwassenen. Zij hebben eigen wensen en behoeften en deze dienden onderzocht te worden, zodat het ziekenhuis ook deze leeftijdsgroep kan voorzien van passende informatie die aansluit bij de belevingswereld van de puber. In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven. Van daaruit vloeien de doelstelling, onderzoeksvraag en deelvragen voort. Het hoofdstuk sluit af met een leeswijzer.

2.1 KENMERKEN VAN PUBERS

2.1.1 DE KENMERKEN VAN GEZONDE PUBERS

Een puber bevindt zich tussen de fase van een kind en die van een volwassene. Tijdens deze jaren ontwikkelen jongens en meisjes zich op fysiek gebied, cognitief gebied en ook op het sociale gebied.

De cognitieve ontwikkeling verloopt snel tijdens de adolescentie. Een puber denkt anders dan tijdens de kindertijd. Een puber kan dieper ingaan op toekomstige situaties. Dingen die zouden kunnen gaan gebeuren in de toekomst en hoe die toekomst er dan uit zou kunnen zien. Ze kunnen creatiever denken en zijn minder geneigd om zwart-wit te denken (Feldman, 2009).

Volgens Piaget (1954) zijn er vier verschillende ontwikkelingsstadia. Pubers verkeren in het formeel-operationeel stadium. Dit is het laatste stadia en hierin komt je terecht wanneer je ongeveer elf jaar bent. Pubers kunnen tijdens dit stadium beter op problemen inspelen en abstract denken. De informatieverwerkingstheorie gaat er vanuit dat pubers geleidelijk veranderen in het opnemen van informatie en deze informatie gebruiken en opslaan. De geheugencapaciteit neemt toe en pubers kunnen zich langzamerhand op meer dan een ding tegelijk concentreren. Al deze genoemde verbeteringen ontwikkelen zich tot ongeveer het twintigste levensjaar (Kail, 2003).

Tijdens de adolescentie is er een identiteitsontwikkeling gaande. Volgens Erickson (1963) bestaan er per leeftijdscategorie stadia die je als puber succesvol dient te doorlopen. Pubers in de leeftijd van twaalf- tot achttien jaar verkeren volgens Erickson (1963) in de adolescentiefase. Tijdens de adolescentie wordt de identiteit ontwikkeld. Wanneer dit succesvol verloopt is de puber zich bewust van zijn/haar eigen uniekheid en heeft hij besef van de eigen rol in het verdere leven. Wanneer dit stadium niet goed wordt doorlopen vindt er een identiteitsverwarring plaats. De puber heeft dan onvoldoende vermogen om de eigen rollen in het leven te bekijken en te vervullen (Feldman, 2009).

2.1.2 KENMERKEN VAN PUBERS MET KANKER

Per jaar krijgen ongeveer 550 kinderen in de leeftijd van nul tot achttien jaar in Nederland kanker. Ondanks dat kanker de grootste doodsoorzaak is onder deze leeftijdsgroep, geneest ruim 70% van de kinderen met kanker (VOKK, 2013). De meest voorkomende kankersoort bij kinderen en pubers is leukemie, gevolgd door tumoren in het centrale zenuwstelsel, vervolgens lymfeklierkanker en overige kankersoorten (Behrendt, Berg & van de Werering, 2002).

Pubers met kanker hebben in principe dezelfde kenmerken als gezonde pubers, maar er kunnen toch enkele dingen anders verlopen. Er is vanuit de literatuur niet bekend of de kenmerken van pubers veranderen tijdens het diagnostische traject. Er is wel literatuur beschikbaar over andere kenmerken bij pubers die kanker hebben, dit wordt hieronder weergegeven. Pubers met kanker kunnen namelijk boos zijn, bang zijn, angst ervaren en depressieve gevoelens ontwikkelen. Ze voelen zich vaak geïsoleerd van de buitenwereld. Tevens zijn er vaak gevoelens van kwetsbaarheid en stress aanwezig (Palmer, Mitchell & Thompson, 2007). Deze gevoelens komen voor doordat er veel tijd wordt doorgebracht in het ziekenhuis en hierdoor sociaal contact afneemt. Verder kunnen er ook schuldgevoelens optreden. De puber kan het ziek zijn als straf ervaren en hierdoor stress ervaren. Tot slot kunnen pubers het gevoel hebben dat ze als anders worden beoordeeld. Lichamelijke veran-

dering door bijvoorbeeld de chemokuren kunnen het 'anders zijn' bevestigen (de Wit & Van der Veer, 1977).

Reeds is beschreven dat het sociaal contact van zieke pubers afneemt. Toch blijkt uit meerdere onderzoeken dat zieke pubers grote behoefte hebben aan sociaal contact, vooral met gezonde leeftijdsgenoten (Smith et al. 2007). Door open communicatie met de buitenwereld kan de puber weer het gevoel krijgen gelijkwaardig te zijn aan gezonde pubers (Last & Grootenhuis, 2004).

Wanneer een puber ziek wordt is het moeilijk om een eigen identiteit te ontwikkelen. Het normale leven wordt verstoord en hierdoor kan er een achterstand plaatsvinden in de ontwikkeling. Iemand die ziek is heeft waarschijnlijk zijn ouders om zich heen voor hulp en steun. Dit is juist een periode waarin de puber zich loskoppelt van de ouders. Dit kan voor conflicten zorgen tussen de ouders en de puber (Smith et al. 2007).

2.2 COMMUNICATIEMANIEREN VAN PUBERS

In deze paragraaf wordt weergegeven welke communicatiekanalen belangrijk kunnen zijn en welke voorwaarden er zijn omtrent het informeren van pubers die een diagnostisch traject doorlopen. De manieren van informeren kunnen opgedeeld worden in twee soorten, namelijk interpersoonlijke kanalen en massamediale kanalen (Mills & Davindson, 2002). De interpersoonlijke kanalen zijn de bron van informatie en de massamediale kanalen zijn het middel waarop informatie wordt overgebracht, of de manier waarop informatie wordt opgezocht. De drie meest voorkomende manieren van informeren zijn mondelinge gesprekken, geschreven informatie en het gebruik van internet (Mills & Sullivan, 1999).

2.2.1 INTERPERSOONLIJKE KANALEN

Zorgverleners

Het is van belang dat de zorgverleners de puber informeren op een warme, geruststellende en begrijpelijke manier. Uit onderzoek blijkt dat deze manier van informeren zelfs kan bijdragen aan de gezondheid van de puber (Dulman, 2001). Wanneer de zorgverlener goed communiceert met de pu-

ber zorgt dit ervoor dat er meer meegaandheid is en de behandelingen tot betere uitkomsten kunnen leiden (Palmer, Mitchell, Thompson & Sexton, 2007). Uit onderzoek van Ishibashi (2001) blijkt dat de manier van vertellen door een zorgverlener ervoor zorgt dat een puber meer hoop krijgt bij het overleven van de eventuele ziekte. Het nadeel van een gesprek is dat je veel kunt vergeten en niet alle relevante informatie opslaat in je geheugen (Mills & Sullivan, 1998). Het moment van informeren is ook belangrijk. De puber moet open staan voor informatie. Punten van aandacht voor de zorgverlener zijn: de verlener dient direct informatie te geven, het taalgebruik aan de leeftijd aan te passen, er zorg voor te dragen dat er voldoende tijd is, er ruimte is voor vragen en alles wordt verteld op een warme, vriendelijke en begrijpelijke manier (Palmer et al. 2007).

De rol van ouders bij het verkrijgen van informatie

Ouders nemen tijdens het diagnostisch traject een belangrijke rol in. Zij kunnen worden gezien als belangrijke voorlichters van hun kinderen en komen na de zorgverlener als belangrijkste bron naar voren bij adolescenten met kanker (Levenson, Pfefferbaum, Silberg & Copeland, 1981). Dit komt omdat ouders hun eigen kind het beste kennen en het meest voor hun eigen kind zorgen. Ouders hebben veel behoefte aan informatie rondom de ziekte van het eigen kind (Clarke & Fletcher, 2003). Tijdens gesprekken wordt er door zorgverleners altijd naar het kind en naar de ouders toe gecommuniceerd. Uit onderzoek blijkt dat ouders niet altijd open informatie geven aan hun kind. Ze zijn bang dat het kind niet alles begrijpt (Clafin & Barbarin, 1991).

Lotgenoten

Lotgenoten kunnen ook als informatiebron fungeren. Tijdens het diagnostische traject is er waarschijnlijk nog weinig sprake van contact met anderen, omdat er eerst onderzoeken plaats vinden. Wanneer de kankersoort is gediagnosticeerd kan contact plaats vinden met puber die dezelfde ziekte hebben. Dit contact kan ervoor zorgen dat pubers beter om kunnen gaan met de eigen ziekte en stress afneemt (Hokkanen et al. 2004; Smit et al. 2007).

2.2.2 MASSAMEDIA KANALEN

Schriftelijk informeren

Schriftelijke informeren is een aanvulling op de mondelinge voorlichting die vaak al gegeven is door een arts of andere zorgverlener. De puber kan bijvoorbeeld in een folder zelf nalezen wat voor hem of haar relevant is. Een folder kan ook andere familieleden en vrienden informeren. Tenslotte kan een folder ook nieuwe vragen oproepen, die later tijdens een gesprek gesteld kunnen worden (Dennison, 1990). Foltz & Sullivan (1996) wijzen aan de andere kant ook op de nadelen van schriftelijk informeren. Een folder is soms moeilijk te lezen en bevat niet altijd de juiste hoeveelheid informatie.

Zelf op zoek gaan naar informatie via internet

88 % van de twaalf- tot vijftienjarigen maakt dagelijks gebruik van internet. 95 % van de vijftien- tot vijftwintigjarigen maken ook dagelijks gebruik van internet in het jaar 2012 (CBS, 2012). Internet is onder pubers dan ook een van de meest gebruikte manieren om informatie over de eigen gezondheid op te zoeken (Ekman, Hall & Litton, 2005). Ongeveer 70% van de mensen die informatie zoekt op internet over zijn of haar ziekte maakt keuzes rondom de eigen gezondheid. Deze keuzes zijn deels gebaseerd op de verkregen informatie (Ekman et al. 2005). Er is hierdoor een hoge vraag naar betrouwbare sites. Pubers geven aan graag geïnformeerd te willen worden door website van het ziekenhuis zelf, zodat ze weten dat de informatie betrouwbaar is (Castleton, et al. 2011). De huidige generatie pubers gaat anders op zoek naar relevante informatie dan voorgaande generaties, omdat ze opgegroeid zijn met moderne technieken en communicatiemiddelen. De huidige generatie wil snelle toegang tot informatie en is meer visueel en auditief ingesteld (Koehorst, 2010; Boschma & Groen, 2006).

Eigen webpagina's

Wanneer een puber een eigen webpagina heeft, geeft dit hem of haar de mogelijkheid om te schrijven over zijn of haar ziekte. Er kunnen ervaringen gedeeld worden met andere mensen die ook ziek zijn en er kan informatie verspreid worden om anderen ook te helpen bij hun zoektocht naar informatie. Het bijhouden van een webpagina is voor zieke pubers vooral belangrijk om de eigen identiteit te

ontwikkelen en om zichzelf te presenteren aan anderen (Chan, 2000).

Video's en interactieve vormen van informatievoorziening
Video's over de eigen ziekte worden steeds belangrijker in de gezondheidszorg. Video's kunnen ertoe leiden dat de puber bepaalde aspecten rond zijn of haar ziekte in een ander verband ziet. Hierdoor kunnen video's grote invloed hebben op beslissingen rondom het eigen behandelingstraject, maar de precieze effecten moeten nog nader worden onderzocht (Clerici, Veneroni, Bisogno, Trapuzzano, Ferri, 2012). Uit onderzoek van Koehorst (2010) blijkt verder dat pubers het prettig vinden om op een interactieve manier geïnformeerd te worden. Uit onderzoek van Jones, Kamani, Bush, Hennessy, Marfatia en Shad (2010) blijkt dat het gebruik van een interactieve CD-ROM als informatiebron goed werkt bij pubers in de leeftijd van twaalf- tot achttien jaar. De CD-ROM gebruikt in dit onderzoek verstrekte informatie over ziekte, behandelingen, copingstijlen en latere effecten van de ziekte.

2.3 EFFECTEN BIJ HET VERKRIJGEN VAN INFORMATIE BIJ PUBERS MET KANKER

Het verkrijgen van informatie is belangrijk voor pubers die mogelijk kanker hebben. Zelf op zoek gaan naar informatie via een communicatiekanaal kan pubers helpen bij het omgaan met hun eventuele ziekte (Harris, 1998). De effecten hiervan zijn te zien in tabel 2.1. Kungas et al. (2001) stelt dat pubers beter kunnen omgaan met hun ziekte wanneer zij een betere toegang hebben tot informatie over hun ziekte. Dit vermindert de angst, depressieve gevoelens en de negatieve gevoelens van eigenwaarde van pubers (Last & van Veldhuizen, 1996). Wanneer er minder angst is, wordt ook minder stress ervaren (Evans, 1995). Een ander belangrijk aspect bij het verminderen van stress is sociale steun. De moeder van de adolescent is vaak de belangrijkste bron van steun (Hokkanan, Eriksson, Ahonen & Salanterä, 2004). Sociale steun kan op verschillende manieren worden aangeboden. Dit kan door middel van emotionele ondersteuning, ondersteuning door respect, instrumentele ondersteuning, informatieve ondersteuning en netwerkondersteuning (Morrison & Bennett, 2006). Een goede manier van informeren heeft als effect dat de puber positiever gaat denken

en minder bang zal zijn voor de toekomstige behandelingen. Op basis van de verkregen informatie kan de puber zelf beslissingen nemen rondom de behandelingen die hij of zij moet ondergaan. Hierdoor ervaart de puber meer controle (Palmer et al. 2007; Harris, 1998). Andere voordeelen zijn een betere volgzzaamheid tijdens de onderzoeken en behandelingen, het ontwikkelen van realistische vooruitzichten en gevoelens van veiligheid (Mills & Sullivan, 1999). Geschikte informatie die wordt aangeboden op een tijdstip waarop de puber open staat voor informatie kan ervoor zorgen dat pubers beter omgaan met hun diagnose. Tevens is het belangrijk dat de informatie op meerdere manieren wordt aangeboden. Dit zorgt ervoor dat de puber op meerder manieren wordt voorzien in zijn of haar informatiebehoefte (Palmer et al. 2007).

2.3.1 COPING

In deze paragraaf wordt ingegaan op twee verschillende wegen die pubers kunnen bewandelen bij het verkrijgen van informatie. Het verkrijgen van informatie kan er ook voor zorgen dat pubers beter kunnen omgaan met hun ziekte (Mills & Davidson, 2002).

Wanneer er een stressor optreedt (het vermoeden van kanker) is het waarschijnlijk wenselijk om deze stressor te veranderen of anders te interpreteren. Wanneer dit gebeurt vindt coping plaats. Hierbij gaat het om een poging tot aanpassing aan de situatie. Het is belangrijk dat de puber verschillende informatiebronnen raadpleegt. Op die manier kan er een copingsproces tot stand komen (Luker et al. 1996). Het doel van coping is dat er minder psychisch lijden ervaren wordt om op die manier de eigenwaarde, een positief zelfbeeld en relaties te kunnen behouden (Morrison & Bennett, 2006).

Elke vorm van coping verschilt en iedere puber zal zijn of haar eigen manier copen met de omstandigheden waarin hij of zij verkeert. Tevens hangt het af van eerder gebruikte copingstrategieën. Mills (1996) onderscheidt twee copingstijlen, monitoring en blunting. Bij monitoring is er een grote behoefte aan informatie. Deze mensen worden ook wel monitors genoemd. Bij blunting wordt informatie juist vermeden, deze mensen worden ook wel blunTERS genoemd. Deze strategie wordt toegepast om angst tegen te

gaan. Het zou natuurlijk zo kunnen zijn dat er enge of afschrikkende informatie te lezen is, vooral wanneer het gaat over een ernstige ziekte als kanker. Monitors willen meer informatie hebben over medische procedures en risico's dan blunTERS. Op die manier kunnen spanningen voor hen juist verminderd worden. Miller en Mangan (1983) deden onderzoek naar monitors en blunTERS tijdens het diagnostisch proces. Uit het onderzoek blijkt dat de vorm van monitoring een emotionele stijl is die toegepast kan worden tijdens stressvolle gebeurtenissen. Monitors ervaren minder spanning wanneer voorbereidend informatie wordt ontvangen. BlunTERS ervaren juist minder spanning wanneer ze minder voorbereidende informatie krijgen. Uit deze onderzoeken kan geconcludeerd worden dat er twee manieren zijn omtrent de omgang met informatie.

Het is belangrijk dat het ziekenhuis rekening houdt met deze soorten van coping. Op die manier kan er ingespeeld worden op de wensen en de behoeften van de puber en kan hij of zij zo goed mogelijk worden voorzien tijdens de onderzoeken die ondergaan worden tijdens het diagnostische traject.

2.3.2 EIGEN LOCUS OF CONTROL

Elke puber gaat anders om met zijn of haar mogelijke ziekte. En iedere puber kiest een manier die bij hem of haar past. Wanneer je als puber last hebt van problemen, bijvoorbeeld langdurige vermoeidheid, kun je naar de huisarts gaan. De huisarts kan je vervolgens doorsturen naar het ziekenhuis om daar verder onderzoek te laten doen. Op dat moment gaat het diagnostische traject van start. Tijdens het diagnostische traject kan de puber veel vragen krijgen. Of een puber wel of geen vragen heeft hangt af van de eigen persoonlijkheid en de eigen locus of control. Het gaat hierbij om de mate waarin de oorzaken van de ziekte die de puber mogelijk heeft bij zichzelf of buiten zichzelf wordt gezocht. Er bestaat een speciale schaal de 'Multidimensional health locus of control', die drie manieren in kaart brengt van omgaan met een probleem. De puber kan hierbij één van de drie wegen bewandelen. De weg die de puber kiest is persoonlijk van aard.

Interne locus of control: de gedachte om zelf verantwoordelijk te zijn voor de omstandigheden. Dit gaat vaak gepaard met gezond gedrag.

Externe locus of control: de gedachte om pech te hebben. De gedachte is dat dit door de omstandigheden komt en niet door het eigen gedrag.

Gezaghebbende anderen: alles in de handen van de zorgverleners leggen.

Wanneer deze schaal wordt ingevuld kan duidelijk worden hoe iemand tegen zijn eigen diagnostische traject aankijkt. Een puber kan dus het idee hebben dat zijn of haar gezondheid in handen ligt van de zorgverleners, of dat het aan zichzelf te wijten is of dat het puur wordt bepaald door externe factoren (Wallston, Wallston & De Vellis, 1978). Uit een onderzoek van Hack et al. (1994) blijkt dat patiënten met een interne locus of control zelf opzoek gaan naar gedetailleerde informatie en dat ze op basis daarvan mee willen beslissen over toekomstige behandelingen. Tevens gaan pubers met een interne locus of control gezonder gedrag vertonen. Patiënten met een externe locus of control voelen niet de behoefte om mee te beslissen over onderzoeken en behandelingen.

Het is belangrijk om als ziekenhuis inzicht te hebben in de locus of control van pubers. Wanneer het ziekenhuis deze kan achterhalen zorgt dit ervoor dat de puber zo weinig mogelijk angst ervaart en het diagnostische traject met zo weinig mogelijk stress doorloopt op een manier die bij hem of haar past.

3 ONDERZOEKSOPZET

In dit hoofdstuk wordt in de eerste plaats gekeken naar het onderzoeksdesign. Daarna volgt een omschrijving van de onderzoekspopulatie en de selectie van respondenten. Vervolgens komen de gehanteerde onderzoeksmethoden aan bod. Tot slot wordt in kaart gebracht hoe de gegevens zijn geanalyseerd met daarbij ook de ethische aspecten en de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek.

3.1 ONDERZOEKSDESIGN

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Hier is voor gekozen, omdat op deze wijze de meningen, wensen en behoeften van de pubers omtrent de informatievoorziening rond het diagnostisch traject het beste in kaart kunnen worden gebracht (Boeije, 2005). Er zijn diepte-interviews afgenomen en er hebben drie focusgroepsdiscussies plaatsgevonden om de gedachtegangen van pubers over het diagnostische traject te achterhalen.

3.2 POPULATIE

De populatie bestaat zowel uit gezonde pubers als uit pubers met kanker in de leeftijd van twaalf tot achttien jaar. De focus van dit onderzoek ligt weliswaar op pubers met kanker, maar het is zeker ook relevant om te kijken naar de meningen, wensen en behoeften van gezonde pubers omtrent een hypothetisch diagnostisch traject. Gezonde pubers kunnen ook ziek worden en dienen dan het diagnostisch traject te doorlopen. Mogelijk wijken de meningen, wensen en behoeften van gezonde pubers af van die van de zieke pubers. Dit kan eventuele aanvullende inzichten opleveren.

3.2.1 STEEKPROEF GEZONDE PUBERS

De gezonde pubers zijn gedeeltelijk geselecteerd via een gelegenheidssteekproef. Via deze selectiemethode kan de samenstelling van de groep respondenten makkelijker worden ingedeeld aan de hand van leeftijd, het geslacht en het opleidingsniveau. Er zijn jongens en meisjes geselecteerd

teerd in de leeftijd tussen twaalf en achttienjaar voor het onderzoek.

Bij een focusgroepsdiscussie is het belangrijk dat het om een homogene groep gaat, zodat er open gesproken kan worden. Daarom zijn homogene groepen benaderd bestaande uit zeven tot tien respondenten. Deze respondenten zijn mondeling benaderd met de vraag of ze mee wilden doen aan het onderzoek, en hebben toen ook andere vrienden gevraagd om mee te doen. Er hebben drie focusgroepen geparticipeerd in het onderzoek, een groep die naar dezelfde kerk gaat, een groep bestaande uit pubers die elkaar kennen en in dezelfde stad wonen. Er is tevens een VMBO school benaderd om een focusgroepsdiscussie te houden. Deze groep bestond uit een bestaande derdejaars VMBO klas. Dit opleidingsniveau is gekozen, omdat deze respondenten functioneren op het gemiddelde niveau van Nederland. De school is benaderd door middel van een informatieve brief (zie bijlage 1). De respondenten zijn weergegeven in tabel 3.1.

	N	Gemiddelde leeftijd	Jongens	Meisjes	VMBO	HAVO	VWO
Focusgroep 1	10	14	5	5	4	3	3
Focusgroep 2	7	16,5	2	5	5	2	-
Focusgroep 3	10	14	2	8	10	-	-

Tabel 3.1 Respondenten focusgroepsdiscussies, gezonde pubers.

3.2.2. STEEKPROEF PUBERS MET KANKER

De pubers met kanker zijn geselecteerd op leeftijd, geslacht en kankersoort door een doelgerichte steekproef. De selectie van de respondenten vond plaats in de ochtend bij het multidisciplinair overleg op de polikliniek. Tijdens het overleg is er een lijst met alle patiënten aanwezig met daarop de

geboortedatum en de kankersoort, zodat er gekeken kon worden wie er op die dag in aanmerking kwam voor een diepte-interview. Respondenten zijn toen geselecteerd op leeftijd tussen de twaalf en achttienjaar, het geslacht en de kankersoort. Leukemie is de meest voorkomende kankersoort, alleen is het diagnostische traject hierbij zeer kort. Er zijn daarom ook respondenten met andere kankersoorten opgenomen in het onderzoek, om ook hun mening te horen over hun diagnostische traject. De respondenten zijn te zien in tabel 3.2.

Interview	Jongen/ Meisje	Leeftijd	Kankersoort
1	meisje	12 jaar	leukemie
2	jongen	13 jaar	leukemie
3	jongen	14 jaar	kiemcel tumor
4	meisje	15 jaar	hersentumor
5	jongen	16 jaar	leukemie
6	jongen	16 jaar	leukemie
7	meisje	18 jaar	sarcoom
8	jongen	19 jaar	bijbal kanker
9	jongen	21 jaar	leukemie

Tabel 3.2 Respondenten diepte-interviews, zieke pubers.

3.3 OPZET FOCUSGROEPSDISCUSSIES

Met de gezonde groep pubers zijn drie focusgroepsdiscussies gehouden. Eén op een school, één in de jeugdsoos en één op een thuislocatie. Wanneer pubers samen participeren in een groep, stimuleert dit de participatie in het interview en is er veel interactie. Wanneer er in een groep veel interactie aanwezig is komt er meer bredere en diepzinnigere informatie naar voren dan wanneer je een interview afneemt bij een persoon (Brinkman, 2005). De interactie is ook gestimuleerd door het gebruik van rode en groene bordjes. De respondenten konden aangeven of ze het al dan niet met de gestelde vraag eens waren en konden dit argumenteren. Dit deden ze door de rode of de groene bordjes in de lucht te houden. Hier kon dan weer op gereageerd worden door anderen en op die manier kon er een discussie tot stand komen. Deze manier van interviewen

heeft als voordeel dat mensen met dezelfde interesses en leeftijdsfasen eerder hun opvattingen naar voren brengen en persoonlijke informatie zullen geven (Migchelbrink, 2012). Voor elke focusgroepsdiscussie is anderhalf uur uitgetrokken. Gemiddeld duurde een groepsdiscussie een uur en tien minuten. Het interviewformat is te vinden in bijlage 3.

Tijdens de focusgroepsdiscussies met de gezonde pubers was het van belang om vooral te kijken naar de manieren van communiceren en de voorkeuren die zij geven aan communicatiemiddelen. De interviewer bewaakte de tijd, zorgde ervoor dat alle vragen aan bod komen kwamen en heeft ervoor gezorgd dat er een evenwichtige inbreng van alle respondenten was. Een belangrijk punt bij het voeren van een focusgroepsdiscussie is dat de interviewer ervoor zorgt dat er een veilige sfeer wordt gecreëerd. De respondenten waren anoniem, alleen de leeftijd en het opleidingsniveau is genoteerd. Dit werd ook aan de respondenten verteld (Migchelbrink, 2012).

3.4 OPZET DIEPTE-INTERVIEWS

Er hebben in totaal negen diepte-interviews plaatsgevonden met zieke pubers. De respondenten werden benaderd door een zorgverlener die de informatieve brief overhandigde en vroeg of de respondent wel of niet mee wilde werken aan het onderzoek (zie bijlage 2, informatieve brief). Vervolgens werden de onderzoekers gebeld en vond het interview plaats op de polikliniek in een spreekkamer die vrij was.

De interviews zijn semigestructureerd afgenomen in het ziekenhuis (zie bijlage 4 interviewformat). Alle interviews zijn face-to-face afgenomen. Hier is voor gekozen, omdat ook non-verbale signalen meegenomen kunnen worden in de analyse van de interviews. Er zijn open en brede vragen gesteld aan de respondenten. Dit bood voor de respondenten de mogelijkheid om meer te vertellen over hun meningen, wensen en behoeften rond het diagnostische traject (Migchelbrink, 2012).

Elk interview duurde ongeveer dertig minuten. Het interview is niet opgenomen wegens ethische aspecten. Er is

daarom voor gekozen om een student te laten interviewen en een student de antwoorden mee te laten typen op de laptop.

De interviewer was tijdens het interview vooral bezig met luisteren, doorvragen, samenvatten en interesse tonen. Verder was het belangrijk om de puber op zijn of haar gemak te stellen en een veilige sfeer te creëren waarin alles verteld kan worden. Het interviewschema is terug te vinden in bijlage 4. Belangrijk tijdens het interview was om te achterhalen hoe de zieke pubers geïnformeerd zijn over het diagnostische traject, wat ze goed vonden en wat ze als verbeterpunten zien voor het ziekenhuis. De respondenten zijn anoniem, alleen de leeftijd en het geslacht is genoteerd.

3.5 ANALYSE GEGEVENS

De analyse van de data is gedaan aan de hand van een aantal stappen. De gegevens zijn verzameld.

Eerst werden alle opgenomen focusgroepsdiscussies uitgeschreven. De diepte-interviews waren al uitgetypt tijdens het interview zelf, omdat de interviews wegens ethische aspecten niet opgenomen mochten worden. Vervolgens is alle data uitgeprint en doorgelezen en zijn de gegevens uit-eengerafeld en gecodeerd. Vervolgens zijn de onderwerpen bondig samengevat en gepresenteerd in hoofdstuk 4. Vervolgens werd vanuit het literatuuronderzoek gekeken welke theorieën aansluiten bij de uitkomsten van de interviews en zijn de deelvragen beantwoord (Boeije, 2005).

3.6 ETHISCHE ASPECTEN

Om de ethische aspecten van het onderzoek te waarborgen zijn er verschillende maatregelen ondernomen. De eerste maatregel is dat persoonsgegevens en documenten niet buiten het UMCG mogen komen. De tweede maatregel is dat de respondenten vrijwillig instemmen met het onderzoek en dat de respondenten van tevoren op de hoogte worden gesteld wat er met hun gegevens zal gebeuren na afloop van het interview. Deelname is anoniem.

Verdere zaken die gewaarborgd zijn (Schreuder Peters, 2005);

De interviews zijn alleen toegankelijk voor de onderzoekers.

De gegevens zijn beveiligd, zodat anderen er niet bij kunnen.

Toen de interviews overgenomen zijn op papier zijn alle data direct verwijderd.

De resultaten zijn zo beschreven dat de respondenten niet herkenbaar zijn.

3.7 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT

Om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te waarborgen moet de onderzoeker zich bewust zijn van de eigen vaardigheden. Deze eigen vaardigheden zijn namelijk van invloed op de betrouwbaarheid en validiteit van de verzamelde informatie (Billiet & Waage, 2005).

In de tweede plaats is er met drie focusgroepen gewerkt om te kijken of er overeenkomsten zijn. Volgens Migchelbrink (2012) neemt de betrouwbaarheid van informatie uit focusgroepen toe als de informatie uit verschillende focusgroepen overeenkomt. Het aantal focusgroepsdiscussies is gebaseerd op het verzadigingsniveau, oftewel het moment dat een nieuwe focusgroepsdiscussie waarschijnlijk geen nieuwe informatie oplevert. Het verzadigingsniveau is bereikt na twee focusgroepen, maar voor de zekerheid is gekozen voor een derde focusgroep. Het verzadigingsniveau is toen definitief bevestigd.

De focusgroepsdiscussies uitwerkingen zijn naar de mentor van de VMBO klas gestuurd, de voorzitter van het jeugdbestuur en de onderzoekster zelf. Zij hebben toen de mogelijkheid gekregen om het door te sturen aan de respondenten en door te lezen. De diepte-interviews zijn verstuurd wanneer de respondenten graag inzicht wilden krijgen in het interview. De respondenten hebben niet gereageerd op de uitwerking van zowel de focusgroepsdiscussies als de diepte-interviews.

De validiteit is verhoogd doordat tijdens de diepte-interviews en de focusgroepsdiscussies steeds twee onderzoekers aanwezig waren. Twee mensen horen meer dan een en tijdens het analyseren kunnen coderingen samen worden besproken om na te gaan of de gegeven meningen op de juiste manier worden geïnterpreteerd (Boeije, 2005).

4 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de focusgroepen en de diepte-interviews gepresenteerd.

4.1 RESPONS FOCUSGROEPSDISCUSSIES

In totaal hebben drie focusgroepen gehouden in het kader van dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd is 14 jaar en er hebben in totaal 27 respondenten geparticipeerd.

4.2 OP WELKE MANIER WILLEN GEZONDE PUBERS HET LIEFST COMMUNICEREN?

Tijdens de focusgroepsdiscussies is gevraagd hoe pubers het liefst communiceren met elkaar en in het ziekenhuis. Wat zijn hun wensen rondom de informatievoorziening tijdens een eventueel diagnostisch traject en welke informatiebronnen zijn belangrijk voor deze leeftijdsgroep?

Zorgverleners

Pubers geven aan dat de zorgverlener de belangrijkste plek inneemt bij het verkrijgen van informatie over het diagnostisch traject. De zorgverlener wordt als meest betrouwbare informatiebron gezien. De pubers geven aan de zorgverlener te vertrouwen, omdat hij of zij hier jaren voor heeft gestudeerd en er een gesprek plaatsvindt waarin non-verbale signalen opgepikt kunnen worden.

"Je kan zien hoe iemand iets uitspreekt, dus als het een grapje is begrijp je dat." (jongen, 15 jaar)

Er zijn meer voordelen aan een gesprek met een zorgverlener, die uit de focusgroep naar voren komen: Je kunt vragen stellen, het gaat snel, er kunnen emoties getoond worden, humor kan meespelen, je geloof het meer, je hoeft niet te lezen en het is persoonlijker.

Internet

Internet wordt weinig gebruikt om informatie te verkrijgen over ziektesymptomen. Redenen hiervoor zijn: de onbetrouwbaarheid van internet en angst voor enge verhalen over ziektes. Wanneer de zorgverlener verwijst naar de ei-

gen ziekenhuissite met daarop informatie over het diagnostisch traject geven de pubers aan waarschijnlijk wel een bezoek te brengen aan de ziekenhuissite. Dit is mede afhankelijk van de eigen locus of control en of je al dan niet behoefte hebt aan informatie. De theorie over de eigen locus of control is beschreven in paragraaf 2.3.2. Hieronder volgen drie citaten omtrent het al dan niet bezoeken van de ziekenhuissite met informatie rondom het traject met daarbij de eigen locus of control. Deze reacties komen overeen met de theorie.

Interne locus of control

"Tenzij de dokter niet genoeg informatie heeft gegeven, dan kijk ik daar nog even op." (meisje, 13 jaar)

Externe locus of control

"Je kunt er bang van worden, omdat je dan weet hoe het precies gaat. Ik denk dat je wel kan afwachten wat er gebeurt allemaal." (meisje, 13 jaar)

Gezaghebbende anderen

"Ligt eraan als zij zeggen je kunt erop kijken, dan zal ik het wel doen". (jongen, 14 jaar)

Ouders als informatiebron

Uit de interviews blijkt dat alle pubers in de eerste plaats naar hun ouders gaan (meestal de moeder) wanneer ze zich niet lekker voelen. Ouders hebben meer ervaring en kunnen advies geven over wat je het beste kunt doen. Het volgende citaat bevestigt dit.

"Ik had dat ik een keer een rare vlek zag aan de ene kant van mijn oog. Toen zei mijn moeder het kan zo zijn dat je straks hele erge hoofdpijn krijgt en dat kreeg ik toen ook."

Folders

De meningen over folders zijn verdeeld. Er zijn enkele voordelen. Je hebt namelijk iets tastbaars om vast te houden, een stukje algemene informatie en je kunt het mee nemen als aanvulling op een gesprek met een zorgverlener. Er zijn echter ook enkele nadelen volgens de pubers. Je kunt een folder kwijt raken, er kunnen moeilijke woorden in staan en het is minder persoonlijk, omdat het algemene informatie weergeeft.

Lotgenoten

Over het algemeen hechten gezonde pubers waarde aan contact met lotgenoten. De pubers geven aan vooral behoefte te hebben aan een gesprek met een lotgenoot. Ervaringen kunnen worden gedeeld en er is iemand die je echt begrijpt, omdat hij of zij in een soortgelijke situatie verkeerd. Toch zijn er ook argumenten te bedenken om geen contact te maken met lotgenoten. De verhalen zijn specifiek en hoeven niet op jezelf van toepassing te zijn of er is gewoon weg geen behoefte aan en de puber heeft genoeg aan het eigen netwerk.

"Ik zou het liever niet met anderen bespreken. Het is wel handig, maar als het slechte verhalen zijn dan is dat ook niet fijn. Dat zou ik niet willen horen, ik zou gewoon mezelf er klaar voor maken met vrienden en familie en erover praten." (meisje, 15 jaar)

4.3 WAT WILLEN GEZONDE PUBERS WETEN OVER HET DIAGNOSTISCHE TRAJEKT?

De pubers geven aan het liefst mondeling geïnformeerd te willen worden over onderzoeken die ze zouden kunnen krijgen. Tijdens deze manier van voorlichten willen ze graag weten waarvoor het onderzoek dient, hoe lang iets duurt en of er eventuele bijwerkingen op kunnen treden. Het gesprek dient afgesloten te worden met een samenvatting. Het gesprek dient dus via face- to -face contact plaat te vinden op een rustige, simpele en duidelijke manier. Wanneer dit goed gebeurt ervaren de pubers waarschijnlijk minder angst. Het voorlichten omtrent een onderzoek kan ook weer in verband staan met de eigen locus of control die beschreven is in paragraaf 2.3.2.

Interne locus of control

"Ik zou blij zijn wanneer ze precies vertellen wat er gaat gebeuren en wat je precies kan voelen dat je er rustig in gaat, dan dat je denkt wat is dit en is dit wel goed." (meisje, 18 jaar)

Externe locus of control

"Het moet gewoon gebeuren en je kunt er toch niet onderuit." (jongen, 16 jaar)

Gezaghebbende anderen

"Ervaren dokter is belangrijk dat zorgt voor rust, zodat hij of zij niks over het hoofd ziet. Je weet dan zeker dat het goed is". (meisje, 17 jaar)

4.4 HOE KUNNEN GEZONDE PUBERS PASSEND GEÏNFORMEERD WORDEN, ZODAT DE ANGST AFNEEMT?

Copingstijlen

Uit de bovenstaande voorbeelden blijkt dat iedere puber anders zal reageren op medische onderzoeken. De een heeft juist behoefte aan informatie om minder angst te ervaren, de monitors. De ander wil er juist niks van weten en ziet wel gewoon wat er gebeurt, de blunters. Dit proces over monitors en blunters is beschreven in paragraaf 2.3.1. Het is belangrijk dat de zorgverlener de gegeven informatie afstemt op de individuele behoeften van de puber, om op die manier aan te sluiten bij de eigen copingstijl.

4.5 RESPONS DIEPTE-INTERVIEWS

In totaal hebben er negen diepte-interviews plaatsgevonden. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 14 jaar.

4.6 OP WELKE MANIEREN WILLEN ZIEKE PUBERS HET LIEFST COMMUNICEREN?

Er hebben in totaal negen zieke pubers met kanker in de leeftijd van twaalf tot eenentwintig jaar geparticipeerd in de diepte-interviews. Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat pubers gebruik maken van meerdere informatiekanalen. Deze informatiekanalen worden hieronder weergegeven.

Zorgverleners

Uit de interviews blijkt dat de artsen en verpleegkundigen worden gezien als de belangrijkste en betrouwbare informatiebron.

"De arts kent je en weet het beter dan een website." (jongen, 16 jaar)

Zorgverleners worden gezien als deskundigen en de pubers hebben veel vertrouwen in de zorgverleners. De pubers geven aan tevreden te zijn over de manier van informeren over de eigen onderzoeken. Gesprekken met zorgverleners worden als positief ervaren. De pubers geven aan dat de gesprekken begrijpelijk en duidelijk zijn en de zorgverleners rustig uitleggen. Verder wordt er voldoende tijd voor gereserveerd en is er de mogelijkheid om vragen te stellen.

Internet

Wat duidelijk naar voren komt uit de interviews is dat internet bijna niet geraadpleegd wordt om informatie op te zoeken over het diagnostische traject. Wanneer de arts echter zou doorverwijzen naar de ziekenhuissite met daarop informatie over het diagnostische traject is de kans groter dat er een bezoek wordt gebracht aan de ziekenhuiswebsite.

Betrouwbaarheid speelt bij het raadplegen van internet een belangrijke rol. Over het algemeen geven pubers aan dat ze een site betrouwbaar vinden wanneer er overeenkomsten zijn met andere sites. De ziekenhuissite wordt gezien als meest betrouwbare website. De ziekenhuissite en andere websites worden echter weinig bezocht om informatie in te winnen over medische onderzoeken en de diagnose. Redenen hiervoor zijn: te weinig tijd, geen zin, thuis bezig zijn met andere dingen en het kan ervoor zorgen dat er angst wordt ervaren.

Ouders als informatiebron

Ouders gaan vaker opzoek naar informatie via internet. Ouders kunnen dan weer als informatiebron fungeren voor de eigen zoon of dochter. Pubers geven aan dat ze dit wel fijn vinden, maar het ze eigenlijk niet zo heel veel uitmaakt wanneer ouders al dan niet informatie opzoeken via internet. Wanneer ze vragen hebben stellen ze die aan een zorgverlener.

Dagboek-agenda

Uit de interviews blijkt dat er informatie verkregen is via de dagboek-agenda. Hierin zit een folder over de eigen kankersoort, een lijst met uitleg over medicatie en mogelijke bijwerkingen, internetsites en andere praktische informatie. Tevens kan er bijgehouden worden hoe de bloedwaarden zijn en uitslagen van andere onderzoeken kunnen worden genoteerd. De dagboek-agenda wordt echter pas uitgereikt

wanneer de diagnose is gesteld. Voor sommigen biedt het houvast en verduidelijking.

Folders

Folders worden over het algemeen gezien als extra informatiebron. Folders geven vooral algemene informatie en zorgen voor meer duidelijkheid. Folder worden gezien als een positief middel gezien.

“ Een folder leest fijner dan een website. Je leest het van het papier af.” (jongen, 16 jaar)

Lotgenoten

Contact met lotgenoten is niet een van de belangrijkste behoeften. Wanneer er toch contact met lotgenoten plaatsvindt worden ervaringen bij voorkeur face- to -face uitgewisseld, in plaats van via internet. Bij forums op internet is het nadeel dat er dan negatieve verhalen aanbod komen en er alleen specifieke pubers met kanker vertellen over de eigen ziekte.

“ Geen forum, want dan krijg je weer allemaal uitzonderlijke gevallen er op te staan. Dus geen drama van anderen.” (jongen, 21 jaar)

4.7 WAT WILLEN ZIEKE PUBERS WETEN OVER HET DIAGNOSTISCHE TRAJECT?

Bij het diagnostische traject is het belangrijk dat de pubers informatie krijgen over hoe het is om medische onderzoeken te ondergaan. Ze willen het liefst alles stap voor stap uitgelegd krijgen. Wat gaan de zorgverleners doen en waar dient het voor? De pubers willen graag eerlijke informatie en willen weten hoe iets er werkelijk aan toe gaat tijdens een onderzoek.

Het is belangrijk dat er een band is met de zorgverlener wordt opgebouwd en alles op een duidelijke en rustige manier wordt uitgelegd. De pubers geven aan doorgaans tevreden te zijn over de zorgverleners die medische onderzoeken bij ze hebben gedaan. Tot slot is het zo dat alle onderzoeken ontzettend snel gaan en er weinig tijd is om na te denken. Wanneer er extra informatie beschikbaar is over de onderzoeken via de ziekenhuissite wordt hier aandacht aan besteed indien de puber meer wil weten over de onderzoeken.

*“Op de site moet komen wat ze allemaal kunnen doen om erachter te komen wat jij hebt en wat erbij komt kijken.”
(meisje, 18 jaar)*

sche traject. Bijvoorbeeld wanneer een zorgverlener doorverwijst naar een website.

4.8 HOE KUNNEN ZIEKE PUBERS PASSEND GEÏNFORMEERD WORDEN, ZODAT DE ANGST AFNEEMT?

Er zijn enkele factoren die ervoor kunnen zorgen dat er minder angst wordt ervaren tijdens de onderzoeken. Wanneer er een zorgverlener aanwezig is op de afdeling geeft dit bijvoorbeeld een geruststellend gevoel. De pubers kunnen dan vragen stellen en bekende gezichten zijn erg fijn. *“Tijdens de eerste keer bij de MRI was een dokter op de afdeling en die was de hele tijd mee en vertelde alles en bleef er continu bij dat was fijn.” (jongen, 16 jaar)*

Een tweede aspect dat helpt bij het verminderen van angst is beeldende voorlichting. Om ervoor te zorgen dat pubers inzicht krijgen in de toekomstige behandelingen die zij ondergaan kan een echte naald worden getoond die gebruikt wordt tijdens het onderzoek, bijvoorbeeld voor een naald voor een biopsie. Een MRI scan kan ook verduidelijkt worden door middel van plaatjes. Wanneer er beeldend wordt voorgelicht kan dit stress verminderen. Bijvoorbeeld bij een jongen die een kastje kreeg onder zijn huid:

“Ik heb een paar plaatjes gezien van een kastje dat onder mijn huid moest komen. Ik zag dat het heel klein was en toen vond ik het niet meer eng.” (jongen, 16 jaar).

Pubers ervaren beeldende voorlichting als positief en zien het als een middel om helderheid te verkrijgen over de onderzoeken. Het zorgt ervoor dat ze zich makkelijker een beeld kunnen vormen van het onderzoek dat gaat komen. Een laatste factor bij het verminderen van angst is de rol van de ouders. De ouders zijn vaak aanwezig bij onderzoeken. Dit biedt steun en vaak ook geruststelling.

Copingstijlen

De meeste pubers geven aan dat ze de onderzoeken op zich af laten komen en wel zien wat er gaat gebeuren. Ze voelen niet de behoefte om er informatie over te gaan zoeken. Een enkeling geeft wel aan een bron te raadplegen wanneer die er zou zijn met informatie over het diagnosti-

5 CONCLUSIES, DISCUSSIES, AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk worden de conclusies gepresenteerd. Er vindt een kritische discussie plaats op het onderzoek en tot slot volgen de aanbevelingen.

5.1 CONCLUSIES

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de informatiebehoeften van pubers met kanker die een diagnostisch traject doorlopen. De hoofdvraag van dit onderzoek is:

Hoe kan het UMCG het beste communiceren met twaalf- tot achttienjarigen die het proces van vermoeden van kanker tot aan de diagnose doorlopen en hoe kan het UMCG dit proces zo goed mogelijk overbrengen zodat het aansluit bij de leeftijdsgroep?

Doel van dit onderzoek is het verbeteren van de communicatiemanieren tijdens het diagnostische traject bij twaalf- tot achttienjarigen, zodat het ziekenhuis tegemoet kan komen aan de behoeften van deze speciale doelgroep. De onderzoeksvragen worden hieronder een voor een beantwoord.

5.1.1 COMMUNICATIEKANALEN

Deelvraag een luidde: *Welke communicatiekanalen kan het UMCG het beste gebruiken om twaalf- tot achttienjarigen met een vermoeden van kanker te informeren over de stappen die zij doorlopen tijdens het diagnostische traject?*

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er grofweg drie communicatiekanalen zijn om pubers te informeren. Dit kan via mondelinge gesprekken, geschreven informatie en het gebruik van internet (Mills & Sullivan, 1999). Dit onderzoek bevestigt dat pubers hier het meest behoefte aan hebben.

Gesprek met een zorgverlener

Uit dit onderzoek en uit de literatuur blijkt dat zowel gezonde pubers als zieke pubers een sterke voorkeur hebben voor persoonlijke gesprekken met zorgverleners (Hokkanen et al. 2004). Zorgverleners worden gezien als de belangrijkste en betrouwbaarste informatiebron rondom het

eigen diagnostische traject (Harris, 1998; Hokkanen et al. 2004).

Ziekenhuiswebsite

Uit de diepte-interviews komt naar voren dat enkele zieke pubers gaan kijken op de ziekenhuissite, zeker wanneer dit wordt aanbevolen door de zorgverlener. Castleton (2011) stelt dat deze aanbeveling ertoe leidt dat de website als meer betrouwbaar wordt ervaren. De resultaten uit de focusgroepen zijn van gelijke aard. De pubers geven aan op de website te gaan kijken als ze te weinig informatie hebben gekregen tijdens het persoonlijke gesprek of ter voorbereiding op de medische onderzoeken. Verder kunnen er video's op de website worden geïntegreerd en er kan speciale aandacht uitgaan naar specifieke onderzoeken uit het medisch traject zoals een MRI scan. Uit de focusgroepsdiscussies blijkt dat deze filmpjes niet te kinderachtig moeten zijn. Wanneer het communicatiekanaal interactief wordt gemaakt door middel van video's en plaatjes heeft dit een zeer krachtig effect blijkt uit onderzoek van Bass (2003).

Folders

Tot slot kan er na een persoonlijk gesprek een folder worden meegegeven. Uit de interviews en de focusgroepen blijkt dat een folder van toegevoegde waarde kan zijn omdat het tastbaar is en er algemene informatie instaat die je kan voorbereiden op de onderzoeken. Een nadeel van de folders is dat folders vaak te moeilijk zijn om te lezen. Dit blijkt ook uit de literatuur (Foltz & Sullivan, 1996). Een ander nadeel van een folder is dat je een folder kwijt kunt raken.

Een ideale folder dient volgens de pubers vrolijk te zijn met plaatjes, kort en bondig geschreven te worden en alles dient in begrijpelijke en duidelijke uitgelegd te zijn. Op die manier is de folder voor iedereen leesbaar en is de kans groter dat een folder wordt gelezen.

Versterkende kanalen

Wanneer de pubers na het gesprek nog met vragen rond lopen. Deze vragen willen zij deze het liefst beantwoord krijgen door een zorgverlener of iemand anders die er verstand van heeft. Het is belangrijk om de pubers door te verwijzen naar de ziekenhuiswebsite en een folder mee te geven om indien mogelijk daar antwoorden te kunnen vinden op vragen. Wanneer ze dan nog met vragen zitten, dient er de mogelijkheid te zijn om de vragen te stellen. Dit zou kunnen via mail contact met een zorgverlener. Pubers willen het liefst zo snel mogelijk respons krijgen op gestelde vragen. Tot slot is het belangrijk om meerdere communicatiekanalen te gebruiken op verschillende momenten. Op die manier worden pubers beter voorzien in de eigen informatiebehoeften (Luker, Beaver, Leinster & Owens, 1996).

5.1.2 INFORMATIE OVER HET DIAGNOSTISCHE TRAJECT

Deelvraag twee luidde: *Welke specifieke informatie willen twaalf- tot achttienjarigen over het diagnostische traject?*

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt als eerst dat pubers graag willen weten wat er komt kijken bij bepaalde onderzoeken. Pubers willen hier inzicht in krijgen, omdat ze graag willen weten wat er gaat gebeuren tijdens een onderzoek en wat de zorgverleners gaan doen. In de tweede plaats willen ze graag weten wat het doel is van het medisch onderzoek en wat ermee in kaart kan worden gebracht in relatie tot hun eventuele ziekte. In de derde plaats vinden pubers het van belang te weten hoe lang het medisch onderzoek duurt en pubers willen graag weten met welke praktische zaken ze rekening dienen te houden. Bijvoorbeeld moet je al dan niet nuchter blijven voor een operatie? Het is belangrijk dat de pubers weten wat ze wel en niet mogen tijdens het onderzoek en voor het onderzoek.

Een zeer belangrijk aspect bij het overbrengen van informatie is dat de zorgverlener eerlijk is over hoe een onderzoek gaat verlopen. Alle pubers geven aan informatie over het traject te willen horen van een zorgverlener. In elk geval moet iemand vertellen wat er gaat gebeuren op een rustige en duidelijke manier. Kort en krachtig of samenvattend en in simpele taal.

5.1.3 HET VERMINDEREN VAN ANGST

Deelvraag drie luidde: *Hoe kunnen twaalf- tot achttienjarigen op een aansprekende, begrijpelijk, duidelijke en aansluitende manier geïnformeerd worden over het diagnostische traject, zodat zij begrijpen waar het over gaat en minder angst ervaren?*

Pubers hebben behoefte aan interactie. Ze geven de voorkeur aan een persoonlijk gesprek met een zorgverlener. Op die manier kunnen ook non-verbale signalen worden opgemerkt en wordt de communicatie voor ze aantrekkelijker. De pubers vinden het daarnaast prettig dat ze op hun gemak worden gesteld en dat er ruimte is om vragen te stellen. Begrijpelijk en duidelijk taalgebruik is tot slot ook van belang. Wanneer dit goed gebeurt kan dit zelfs bijdragen aan de gezondheid van de puber (Dulman, 2001).

Uit de diepte-interviews komt verder naar voren dat er soms gebruik wordt gemaakt van beeldend materiaal. Pubers zijn tegenwoordig meer auditief en visueel ingesteld. Beeldend materiaal vormt een goede aanvulling op het gesprek (Boschman & Groen, 2006). Het verschilt echter per puber of hij of zij hier behoefte aan heeft. Het kan angst verminderen, maar ook angst verhogen. De zorgverlener dient hier rekening mee te houden en de puber eerst te vragen of hij of zij een beeldende voorlichting wil.

Copingstijlen

Een zeer belangrijk punt bij dit onderzoek is dat iedere puber anders omgaat met aangereikte informatie. De persoonlijke behoefte aan informatie staat in verband met de eigen copingstijl. Er zijn twee mogelijke stijlen monitoring of blunting, zoals beschreven is in hoofdstuk 2. Het is van belang dat de zorgverleners vragen of de puber behoefte heeft aan extra informatie. Wanneer dit zo is kan doorverwezen worden naar de ziekenhuiswebsite en kan een folder worden meegegeven. Indien de puber genoeg heeft aan het gesprek en verder geen informatie wil is dat prima. Op die manier kan voor beide soorten pubers een copingsproces tot stand komen om op die manier de diagnostische fase zo goed mogelijk te doorlopen. Wanneer een puber de monitor stijl hanteert zal hij of zij meer informatie willen. Op basis van die informatie kunnen beslissingen worden gemaakt over de onderzoeken. Monitors stellen meer vragen

en zijn dominanter blijkt uit onderzoek van Ong, Heas, Hoos & Lammes (1999). Wanneer de zorgverlener weet welke stijl de puber heeft kan er meer verbondenheid gevoeld worden. Wanneer er meer verbondenheid is wordt de informatie beter onthouden en er wordt minder angst ervaren (Miller, 1995).

Locus of control

De zorgverleners dienen zich ook bewust te zijn van de locus of control van de puber. Wanneer een puber een interne locus of control heeft zal hij of zij waarschijnlijk meer behoefte hebben aan informatie. Wanneer de puber een externe locus of control heeft zal hij of zij de onderzoeken op zich af laten komen en geen behoefte hebben aan extra informatie. Tot slot is er de gezaghebbende anderen stijl. Hierin leggen de pubers het eigen lot in handen van de zorgverleners. Het is voor iedere puber anders welke manier hij of zij zal kiezen. De zorgverlener dient hier rekening mee te houden om de puber zo goed mogelijk te kunnen helpen tijdens de diagnostische onderzoeken. De zorgverlener kan dit bespreekbaar maken tijdens het eerste gesprek. Er kan dan gevraagd worden naar het al dan niet willen hebben van informatie.

5.2 DISCUSSIE

5.2.1 DIEPT-INTERVIEWS

Elk diepte-interviews bestond uit slechts dertig minuten. Doordat er minder tijd beschikbaar is geweest is er niet de mogelijkheid geweest om op elk onderwerp diep in te gaan en achterliggende redenen voor bepaalde argumenten. De diepte-interviews zijn niet opgenomen. Dit in verband met ethische aspecten. De opdrachtgever heeft hier geen toestemming voor gegeven. Hierdoor heeft de ene student het interview afgenomen en de andere student heeft het interview mee getypt. Om de gegevens zo betrouwbaar mogelijk te maken is er af en toe even gestopt tijdens het interview, zodat de student alle gegeven antwoorden bij kon werken.

5.2.2 FOCUSGROEPSDISCUSSIES

Een nadeel bij een focusgroepsdiscussie is dat een groep zich snel conformeert aan elkaar. Opvallend hierbij is dat er

in de groep vaak een leider is, en de rest instemt met wat hij of zij zegt. Dit kan ervoor zorgen dat er wel enkele vertekende beelden zijn opgetreden in dit onderzoek. Deze vertekende beelden zijn echter niet zichtbaar.

5.2.3 GENERALISEERBAARHEID

Een tekortkoming van dit onderzoek is dat de gegevens niet gegeneraliseerd kunnen worden naar alle pubers van Nederland. Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de drie noordelijke provincies. Groningen, Drenthe en Friesland. De gegevens zijn niet representatief voor alle pubers in Nederland. Een aanbeveling voor vervolg onderzoek is daarom om kwantitatieve gegevens te verzamelen. Op die manier kan een beeld worden geschetst van alle pubers in Nederland.

5.3 AANBEVELINGEN

Vanuit de conclusies volgen de volgende aanbevelingen voor het UMCG om pubers zo goed mogelijk te voorzien van de informatiebehoefte tijdens het diagnostische traject.

5.3.1 Persoonlijke gesprekken met zorgverleners

Uit dit onderzoek blijkt dat persoonlijke gesprekken zeer belangrijk zijn voor pubers. Tijdens een eerste gesprek dient de zorgverlener te vragen of de puber wel of geen behoefte heeft aan informatie over onderzoeken. Ook dient de zorgverlener na te gaan wat voor locus of control en copingstijl de puber heeft, om op die manier ook in te kunnen spelen op de informatiebehoefte. Op die manier kan de puber minder angst ervaren en beter omgaan met de situatie rondom zijn of haar onderzoeken. Zorgverleners dienen goed aan te sluiten bij de belevingswereld van de pubers, en de pubers op hun gemak te stellen. Alles moet zo begrijpelijk mogelijk worden uitgelegd op een passend niveau, zoals ook staat beschreven in de WBG (UMCG, 2013). Wanneer er een warme band is tussen de puber en de zorgverlener zorgt dit ervoor dat de verkregen informatie beter wordt onthouden (Larsen & Smith, 1981). Het is belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van de belangrijke rol die zij vervullen voor de pubers. Een warme relatie opbouwen heeft tevens als voordeel dat de pubers beter mee gaan werken tijdens de onderzoeken.

5.3.2 INFORMATIEVE FOLDER MET INFORMATIE OVER DE ONDERZOEKEN

Het schriftelijk informeren kan via een folder. In die folder staat dan informatie over de onderzoeken die gedaan worden tijdens het diagnostische traject. Aanbeveling is een algemene folder met alle mogelijke onderzoeken. De zorgverlener kan aangeven welke onderzoeken er gedaan worden bij de puber. De folder kan dan altijd gebruikt worden tijdens het diagnostisch traject en vormt een algemene bron van informatie.

De folder dient kort en bondig geschreven te zijn, met daarin hoe een onderzoek werkt, hoe lang een onderzoek duurt, wat het doel is en de praktische informatie rondom het onderzoek dient hierin te worden beschreven. Belangrijk is dat de folder ondersteunt wordt door plaatjes en foto's. Begrijpelijke taalgebruik is tot slot van groot belang. Aangezien het gemiddelde niveau van Nederland B1 is en 95% van de Nederlandse bevolking dit beheerst is het aan te bevelen de folder op dit niveau te ontwikkelen (BureauTaal, 2012).

5.3.3 ZIEKENHUISWEBSITE

Uit het onderzoek blijkt dat er behoefte is aan betrouwbare informatie via de ziekenhuissite. Op de site is informatie te lezen over de onderzoeken. Op de website kunnen ook filmpjes en foto's komen over de onderzoeken. Deze filmpjes dienen niet te lang te duren, duidelijk te zijn en ook eerlijke informatie te geven over hoe een onderzoek zal gaan verlopen. Op die manier komt het ziekenhuis tegemoet aan de behoefte van interactie van pubers en aan het auditief en visuele deel waar pubers vele voordelen van inzien.

5.3.4 LOTGENOTEN CONTACT

Uit onderzoek van Smith et al. (2007) blijkt dat het omgaan met lotgenoten bij kan dragen aan het verminderen van stress en het ervoor zorgt dat pubers beter kunnen open met hun eventuele ziekte. Contact met lotgenoten kan het ziekenhuis actief ondersteunen. Het ziekenhuis zou pubers aan elkaar kunnen koppelen met dezelfde leeftijd en kankersoort. Op die manier kan er een afspraak gepland worden met lotgenoot om samen af te spreken en dan een gesprek te voeren. Gezonde en zieke pubers geven beiden aan een face- to- face gesprek fijner te vinden dan een in-

teractief forum. Het ziekenhuis kan hier een belangrijke rol in vervullen door leeftijdsgenoten zoveel mogelijk bij elkaar te laten slapen op een afdeling. Bij elkaar zijn zorgt voor meer aanspraak, dezelfde belevingswereld en waarschijnlijk ook een gelijkwaardig contact. Niet iedere puber heeft behoefte aan lotgenoten contact, maar het dient wel mogelijk te zijn voor degene die er wel behoefte aan hebben.

5.3.5 VERVOLGONDERZOEK

Het is belangrijk dat de aanbevelingen worden getest in de praktijk. De pubers dienen zelf mee te denken over een mogelijk website en een folder met informatie over de onderzoeken. Misschien kunnen zij dit zelf ontwerpen en vervolgens testen in de praktijk. Er dient ook meer onderzoek gedaan te worden naar de rol van zorgverleners. Zij hebben de belangrijkste taak in de informatiebehoefte van de pubers. Elke puber zal naar de zorgverlener luisteren. Er dient onderzoek gedaan te worden in hoeverre zorgverleners zich bewust zijn van de copingstijlen van puber en de persoonlijke locus of control om op die manier het diagnostische proces voor iedere puber zo goed mogelijk te laten verlopen.

LITERATUURLIJST

- Bass, S. B. (2003). How will Internet use affect the patient: A review of computer network and interactive technology studies and the implications in understanding how the use of the internet affects patient populations. *Journal of Health Psychology*, 8 (1), 23-36.
- Behrendt, H., Berg, van den, H., Wering & van de, M. (2002). *Kinderen en kanker*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Billiet, J., & Waege, H. (2005). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: Uitgeverij de Boeck.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Boschma, J. & Groen, I. (2006). *Generatie Einstein slimmer, sneller en socialer*. Benelux: Pearson Education.
- Brinkman, J. (2005). *Communiceren met effect. Overtuigen van individuen, groepen en het grote publiek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Brinkman, J. (2008). *Beroep op onderzoek. Van doelgerichte onderzoeksopzet tot toepasbare conclusie*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- BureauTaal: Schrijven op B1-niveau: heldere taal of vage hype? (2012). Geraadpleegd op 1 mei 2013. <http://www.bureautaal.nl/wat-is-eenvoudig-nederlands-1.html>
- Castleton, K., Wang-Gilliam, A., Jeffe, B.D., Kehlenbrink, L., Govidan, R., Fonk, T., Waqar, M. A. Gao, F., & Govidan, G. (2011). A Survey of Internet utilization among patients with cancer. *Support Care Cancer*, 1183-1190.
- CBS: Centraal Bureau voor Statistiek (2012). *ICT gebruik van personen naar persoonskenmerken*. Gewijzigd op 23 oktober 2012. Geraadpleegd op 21 mei 2013. http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=S_LNL&PA=71098NED&D1=0-14,33-34,41-47,55-59,65-84,114-133&D2=7-8&D3=a&HD=090817-1415&HDR=G1,G2&STB=T
- Chan, S. Y. M. (2002). Wired selves: From artifact to performance. *Cyberpsychology & Behavior*, 3(2), 271-284.
- Clarke, J. N. & Fletcher, P. (2003). Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 175-191.
- Clafin, C.J. & Barbarin, O. A. (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *J Pediatr Psychol*, 16, 169-91.
- Clerici, C. A., Veneroni, L., Bisogno, G., Trapuzzano, A. & Ferri, A. (2012). Videos on Rhabdomyosarcoma on YouTube: an Example of the Availability of Information on Pediatric Tumors on the Web. *Pediatr Hematol Oncol*, Volume 34, number 8, 329-331.
- Courtens, A. M., Stevens, F.C.J., Crebolder, H.F.J.M., & Philipsen, H. (1996). Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 19, 162-169.
- De Wit, J. & Van der Veer, G. (1977). *Psychologie van de adolescentie*. Nijkerk: Gallenbach.
- Dennison, A. (1997). *What do I want from my cancer doktor? Cancer and the Mind*. (Slevin, M. & Short, R. eds), Mark Allen. Publishing Ltd, London.
- Dulman, S. (2001). De helende werking van het arts-patientcontact. *Huisarts en Wetenschap*, 44, 194-198.
- Ekman, A., Hall, P., & Litton, J. (2005). Can We Trust Cancer Information on the Internet? A Comparison of Interactive Cancer Risk Sites. *Springer, Cancer Causes & Control*, 765-772.

- Erickson, E. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Evans, B.D. (1995). The experiences and needs of patients attending a cancer support group. *International Journal of Palliative Nursing*, 1, 189-194.
- Feldman, R. (2009). *Ontwikkelingspsychologie*. Benelux: Pearson Education.
- Foltz, A. & Sullivan, J. (1996). Reading level, learning presentation preference, and desire for information among cancer patients. *J Cancer Edus*, 11 (1), 32-38.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Dyck, D. G. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a qualitative and quantitative analysis. *Doc Sci Med*, 2, 279-289.
- Harris, K. A. (1998). The Informational Needs of Patients with Cancer and Their Families. *Cancer Practice*, 39-46.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O. & Salanterä, S. (2004). Adolescents With Cancer. Experience of Life and How It Could Be Made Easier. *Cancer Nursing*, 4, 325-335.
- Ishibashi, A. (2001). The Needs of Children and Adolescents With Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing*, Vol. 24, No. 1, 61-67.
- Jones, J. K., Kamani, S. A., Bush, P. J., Hennessy, K. A., Marfatia, A., & Shad, A. T. (2010). Development and Evaluation of an Educational Interactive CD-ROM For Teens With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 55, 512-519.
- Kail, R.V. (2003). Information processing and memory. In M.-H. Bornstein & L. Davidson (Eds.), *Well-being: Positive development across the life course*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Koehorst, A. (2010). *Jongerenstrategie- communiceren met jongeren tussen 12 en 25 jaar*. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Kyngas, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., et al. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10, (1), 6-11.
- Larsen, K. M. & Smith, C. K. (1981). Assessment of non-verbal communication in the patient-psychican interview. *J. Family Practice*, 12, 481.
- Last, B. F., & van Veldhuizen, A. M. H. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer Care*, (2), 290-294.
- Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (2004). *Psychosociale kinderoncologie*. TOKK, Psychosociale kinderoncologie, 114-126.
- Levenson, P. M., Pfefferbaum, B., Silberberg, Y., Copeland, D. R. (1981). Sources of information about cancer as perceived by adolescent patient, parents, and physicians. *Patient Couns Health Educ*, (2), 71-76.
- Luker, K. A., Beaver, K., Lenster, S. J., Glynn Owers, R. (1996). Informational needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *J adv Nurs*, 23, (3), 487-495.
- Migchelbrink, F. (2012). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP Uitgeverij.
- Mills, M. S. (1996). Monitoring And Blunting of Threatening Information: Cognitive Interference and Facilitation in the coping process. In Sarason, I., G. Pierce, G., R. & Sarason, B., R. (1996). *Cognitive Interference. Theories, Methods and Findings (175-189)*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associations inc., Publisher.
- Miller, S.M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76, (2), 167-177.
- Mills, M. E. & Sullivan, K. (1998). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 631-642.

Mills, M. E. & Davidson, R. (2002). Cancer Patients' Sources Of Information: Use And Quality Issues. *Psycho-oncology*, 11, 371-378.

Mills, M. S. & Mangan, C. E. (1983). Interacting Effects of Information and Coping Style in Adapting to Gynecology Stress: Should the Doctor Tell All? *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 45, No, 1, 223-236.

Morrison, V. & Bennett, P. (2006). *Gezondheidspsychologie*. Benelux: Pearson Education.

Neomagus, G. (2004). Implementatie WBGO. *Huisarts en Wetenschap*, 482-483.

Ohanian, N. (1990). Informational Needs of Child and Adolescent Cancer Patients and Their Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7: 63.

Ong, L.M.L., Visser, M.R.M., Van Zuuren, F.J., Rietbroek, R.C., Lammes, F. B., & De Heas, J.C.J.M. (1999). Cancer Patients' Coping Styles And Doctor-Patient Communication. *Psycho-oncology*, 8, 155-166.

Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K., & Sexton, M. (2007). Unmet needs among adolescent cancer patients: A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 5, 127-134.

Piaget, J. (1954). *The construction of reality in the child* (Margaret Cook, Trans). New York: Basis Books.

Schreuder Peters, R.P.I.J. (2005). *Methoden en technieken van onderzoek. Principes en praktijk*. Den-Haag: Sdu Uitgevers.

Smith, S., Davies, S., Wright, D., Chapman, C., & Whiteson, M. (2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer- Results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 362-368.

Stinson, J., White, M., Breakey, V., Lee Chong, A., Mak, I., Koekebakker Low, K., & Koekebakker Low, A. (2011). Perspectives on Quality and Content of Information on the Internet for Adolescents With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 57, 97-104.

UMCG: Universitair Medisch Centrum Groningen (2013). De patient, rechten van de patient, recht op informatie. Geraadpleegd op 14 maart 2013. http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/Algemeen/rechten_en_plichten/de_patient/Pages/default.aspx

UMCG: Universitair Medisch Centrum Groningen (2013). Informatie en toestemming. Geraadpleegd op 14 maart 2013. http://www.umcg.nl/NL/Zorg/ouders/naar_het_ziekenhuis/rechten_plichten/informatie_en_toestemming/Pages/default.aspx

VOKK: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (2013). Kanker bij kinderen. Geraadpleegd op 2 april 2013. <http://vokk.nl/index.cfm?fuseAction=dspEntry&entry=17&category=3&subcategory=18>

Wallston, K.A., Wallaston, B.S., & De Vellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control. (MHCL) scale. *Health Education Monographs*, 6, 160-70.

BIJLAGE I INFORMATIEVE BRIEF VOOR HET BENADEREN VAN SCHOLEN

Groningen, ?? 2013

Betreft: Onderzoek UMCG

Geachte mevrouw/mevrouw ,

Wij zijn twee studenten die samen ons afstudeeronderzoek doen bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Het onderzoek richt zich op jongeren die een onderzoeksproces doorlopen om te kijken of ze ziek zijn en een vorm van kanker hebben.

Wij willen graag achterhalen op welke manier jongeren in de leeftijd van 12 tot 18 jaar het liefst geïnformeerd willen worden over dit onderzoeksproces. Belangrijk hierbij is welke communicatiemiddelen jongeren in de leeftijd van 12 tot 18 jaar het liefst gebruiken. Het is daarom voor ons van belang om dit ook te vragen aan gezonde jongeren in deze leeftijdscategorie.

Wij willen u daarom vragen om de medewerking van enkele leerlingen. Zij kunnen bijdragen aan het onderzoek door deel te nemen aan een groepsinterview. Op die manier kunnen zij aangeven welke communicatiemiddelen ze gebruiken en zouden willen gebruiken wanneer zij misschien ziek zouden worden. De mening van de leerlingen draagt bij aan het verbeteren van de communicatie richting pubers die misschien ziek zijn.

Het UMCG wil iedere jongere kunnen informeren en het moet op elk niveau toegepast kunnen worden. Het is daarom van belang om twee tot drie groepen samen te stellen van alle niveaus (VMBO,HAVO en VWO) in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. Het liefst stellen wij een groep samen van zeven tot negen leerlingen. Indien het mogelijk is zouden we graag een groep VMBO jaar 3 willen. Het interview zal ongeveer 60 a 90 minuten duren en wordt ook opgenomen. Uiteraard worden de gegevens anoniem verwerkt.

Wanneer deze tijd te lang is passen wij de tijd aan en komen we vast samen tot een oplossing.

De leerlingen kunnen ons erg bruikbare informatie geven om ons onderzoek te onderbouwen en uiteindelijk adviezen te kunnen geven aan het UMCG.

Wij hopen dat u en uw leerlingen mee willen werken aan het onderzoek en dat hier ruimte en mogelijkheid toe is. Op deze manier kunnen de leerlingen bijdragen aan verbeteringen in het UMCG en helpen ze mensen die een in de toekomst een onderzoeksfase zullen ondergaan.

Met vriendelijke groet,

Sanne Mulder (Student Communicatie)
en Paulien Smidt (student Toegepaste Psychologie)

BIJLAGE 2 INFORMATIEVE BRIEF ZIEKE PUBERS

Medewerking gezocht:

Op dit moment is het nog niet mogelijk om via de website van het UMCG/Beatrix Kinderziekenhuis informatie te vinden over het traject waar kinderen en jongeren in komen wanneer ze verdacht worden van kanker, maar dit nog niet zeker weten. Dit wordt het diagnostisch traject genoemd. Er moeten in dit traject allerlei onderzoeken worden gedaan, zoals een CT-scan en MRI-scan. Wij willen er samen met de afdeling Kinderoncologie/ -Hematologie en Marijke Greijdanus van patiëntencommunicatie voor zorgen dat er leeftijdsgerichte informatie komt voor de leeftijdsgroep 12 tot 18 jaar.

Allereerst willen we ons voorstellen: wij zijn Sanne Mulder, student Communicatie en Paulien Smidt, student Toegepaste Psychologie. Wij zullen onze afstudeeropdracht van vijf maanden besteden aan de vraagstelling: 'hoe kunnen we het proces van verdenking tot aan diagnose inhoudelijk inzichtelijker maken voor jongeren in de leeftijd van 12-18 jaar?'. Het eindresultaat moet een communicatiemiddel zijn, toegepast op de wensen van de doelgroep, waar jongeren de gewenste informatie vandaan kunnen halen. Het gaat dus om de voorlichting in de periode wanneer nog niet bekend is wat er aan de hand is.

Wij vragen speciaal jouw medewerking om te vertellen hoe jij graag geïnformeerd wilt worden: wat is in jouw beleving het ideale communicatiesysteem? Welke informatie zou je graag willen hebben? etc. Het onderzoek bestaat uit een gesprek van maximaal 30 minuten. Dit gesprek kan voor of na de afspraak in het ziekenhuis worden gehouden, maar kan ook tijdens het wachten op bijvoorbeeld bloedbeelden worden gedaan.

Wil je in overleg met je vader of moeder laten weten of je mee wilt doen? Je mag altijd zeggen dat je liever niet mee

doet. Je hoeft hiervoor je geen enkele reden op te geven. De gegevens worden anoniem verwerkt. Dat wil zeggen dat je mening wordt verwerkt in een verslag zonder je naam en dergelijke te noemen.

Tijdens het gesprek stellen we aan de hand van een vragenlijst vragen over de ervaringen met communicatie vanuit het UMCG, hoe deze verbeterd kan worden en welke middelen prettig zijn bij de communicatie. Daarnaast stellen we vragen over de behoefte naar informatie die te maken heeft met het diagnostisch traject.

Wij hopen dat we er samen voor kunnen zorgen dat er in de toekomst goede informatie komt voor jongeren die in een vergelijkbaar traject zitten.

Met vriendelijke groet,
Mede namens,

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (hoofd Kinderoncologie) en
Mevrouw M. Greijdanus (patiëntencommunicatie)

Paulien Smidt, student Toegepaste Psychologie
Sanne Mulder, student Communicatie

BIJLAGE 3 INTERVIEWFORMAT FOCUSGROEPSDISCUSSIE

Vorbereiding

Kring opstelling (halve kring) (3 een kant, Sanne ik, 3 andere kant)

Voicerecorder op tafel plaatsen.

Begroeten bij de deur (welkom)

Start/inleiding

Voorstellen (studie en onderzoek)

Mijn rol (vragen stellen, gesprek aansturen Sanne andere vragen)

Doel onderzoek (umcg 12-18 jarigen inlichten over onderzoeken bij het ziekenhuis)

Tijd benoemen (90 min)

Anonimiteit (geen namen etc, tape wordt verwijderd wanneer alles is overgetypt, alleen leeftijd wordt genoteerd)

We willen graag de mening van iedereen, af en toe rondjes.

Regels, ja laat iedereen uit praten, respect voor elkaar, kunnen we dat afspreken?

Punten waar je op let als interviewer

Veilig klimaat

Benoemen wat je ziet, spanningen uit de lucht halen (metacommunicatie)

Vragen groepsgericht vragen (discussie op gang brengen)

Samenvatten, vragen of dit klopt. Wie is hier wel en wie is er niet mee eens?

Doelvragen, hummen, stiltes laten vallen, parafraseren, reflecteren etc.

Non verbale communicatie opletten.

Brainstormen stimuleren (plakkertjes, vervolgens op groot papier)

Wij zijn ook benieuwd naar jullie. We doen even een kort rondje en vertel dan even iets over jezelf, naam, leeftijd, hobby of wat je graag wilt.

Afsluiting

Hartelijk bedanken voor de tijd en moeite. Hebben nu mensen geholpen die in de toekomst onderzoeken zullen gaan krijgen in het UMCG.

Onderwerp 1: Communicatiemiddelen

Waar denken jullie aan bij het woord communicatie?

Welke communicatiemiddelen gebruiken jullie? (opschrijven) op flap over doen.

Wat kunnen jullie doen met deze middelen?

Waar denken jullie aan bij een communicatiemiddel in het ziekenhuis?

Ben je wel eens in aanraking geweest daarmee? Wat vond je daarvan? (goed/slecht)

Onderwerp 2: Opzoek gaan naar informatie, waar liggen de behoeften?

Wanneer je niet lekker bent, zoek je dan wel eens informatie op over de symptomen? (bordjes eens/oneens)

Waar zouden jullie als eerst informatie weghalen? (bron)

Waar zouden jullie informatie gaan zoeken wanneer jullie de dokter nog niet gezien hebben?

Zouden jullie ook informatie opzoeken nadat je een gesprek hebt gehad met de dokter over eventuele onderzoeken die je gaat krijgen? (bordjes eens/oneens)

Eens

Waar gaan jullie deze informatie opzoeken?

Welke informatie hopen jullie dan te vinden?

In hoeverre spelen jullie ouders hier een rol in?

Helpen zij je zoeken naar informatie of doen jullie het samen?

Oneens

Wat is de reden hiervoor?

Wat zouden jullie doen wanneer de dokter je doorverwijst naar een site met daarop teksten over onderzoek? Kijken? Eens/oneens.

Onderwerp 3: Ziek zijn en geïnformeerd worden, welke manier?

Stel je voor dat jullie ziek zouden zijn hoe zouden jullie dan het liefst geïnformeerd willen worden? (dokter, site, folders, app, ouders etc.)

Plakkers, dan samenvoegen. Discussie, voor en nadelen.

Wat voor informatie vinden jullie betrouwbaar? Is dat belangrijk voor jullie?

Waar moet het middel aan voldoen, zodat jullie het zullen bekijken en gaan bestuderen? (leeftijdspassend en duidelijk)

Wanneer onthouden jullie belangrijke informatie?

Wat is hiervoor nodig?

Onderwerp 4 inhoud diagnostisch proces

Wanneer er een vermoeden van kanker is krijg je eerst onderzoeken. Bijvoorbeeld bloedprikken, een lichamelijk onderzoek, een MRI scan, CT scan, foto, echo of iets wat voor jezelf relevant is.

Wat moet er volgens jullie precies verteld worden over een onderzoek? (inhoud)

Hoe moet dit verteld worden? Op welke manier, denk aan het communicatiemiddel ook.

Wat voor gevoel denken jullie te krijgen wanneer je informatie leest die je kan voorbereiden op onderzoeken? (geruststellend, fijn, vervelend, etc emoties).

BIJLAGE 4 INTERVIEWFORMAT DIEPTE-INTERVIEWS

Start interview

De jongeren op zijn gemak te stellen

Voorstellen (Paulien en Sanne)

Doel van het onderzoek benoemen (onderzoek mevrouw de Bont)

Tijd van het interview benoemen (30 min)

Laten weten dat de jongeren alles kunnen zeggen wat ze willen (probeer zoveel mogelijk te vertellen)

Anonimiteit garanderen

Punten waar je op let als interviewer

Veilig klimaat

Benoemen wat je ziet, spanningen uit de lucht halen (meta-communicatie)

Samenvatten, vragen of dit klopt. Wie is hier wel en wie is er niet mee eens?

Doorvragen, hummen, stiltes laten vallen, parafraseren, reflecteren etc.

Non verbale communicatie opletten.

Ouders ook inspraak geven, maar niet te lang aan het woord laten.

Vragen

Kan je iets vertellen over je ziekte? (welke soort, hoe lang al, welke behandeling)

Wanneer begon je te denken dat er iets mis was en ben je toen op zoek gegaan naar informatie?

Hoe ben je destijds geïnformeerd over het diagnostische traject vanuit het UMCG?

Hoe denk jij over deze manier van informeren? Was je tevreden, kan er iets verbeterd worden en wat vond je juist goed aan de communicatie?

Wat zou je graag terugkijkt wat had je dan graag geweten over het diagnostisch traject?

Heb je zelf veel informatie opgezocht? En zo ja, waar? (internet, folders)

Welke dingen heb je opgezocht?

Wat vond je het belangrijkste om te weten?

Was de informatie die je vond volgens jou betrouwbaar?

Wanneer je op internet hebt gezocht: hoe zocht je de informatie? (zoekmachine, zoektermen)

Heb je dit alleen gedaan of samen met iemand? Als je het met iemand deed, heeft diegene je goed kunnen helpen?

Op wat voor manier zou jij graag informatie ontvangen? (website, mobiel, folder etc.)

Welke aspecten vind jij belangrijk bij communicatiemiddelen? (begrijpelijk niveau, goede vormgeving, professionele bron, aanbevolen door behandelaar)

Wist je al wat een MRI was voordat je het traject inging?

Zo nee, hoe zou je dat het liefst willen weten? (film-pje/folder)

Zo ja, hoe wist je dat?

Wat is volgens jou belangrijk bij een onderzoek?

Wat moet er verteld worden en op welke manier moet dit verteld worden?

Hebben we nog dingen gemist? Wil je zelf nog iets kwijt?

Wil je dit graag terug lezen?