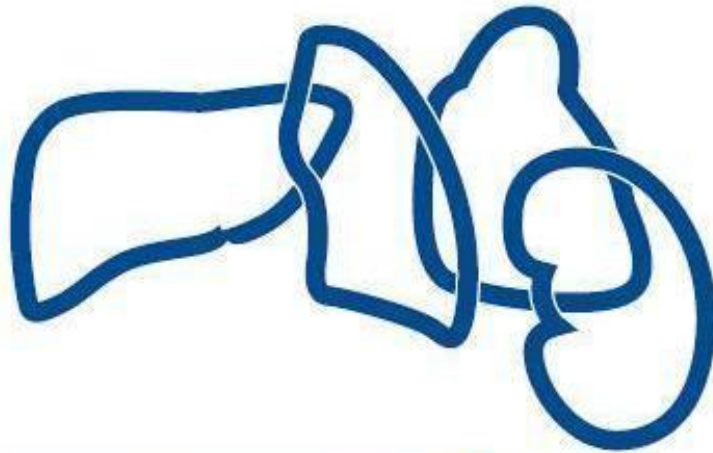


VOORLICHTING OVER ZWANGERSCHAP AAN VROUWELIJKE TRANSPLANTATIEPATIËNTEN



UMC Groningen Transplantatie Centrum

Naam:	Laura Oostinga
Studentennummer:	343635
Opleiding:	HBO-V Deeltijd
Naam:	Andrea Loer
Studentennummer:	345222
Opleiding:	HBO-V Deeltijd
Studiejaar:	2016-2017
Inleverdatum:	18 juni 2017
Studieonderdeel:	U3
Osiriscode:	HVDB16AFOU3
Docent:	M.A. Oziël-Schut MSc
Opdrachtgevers:	G.J. Bolt, Stafadviseur onderwijs, UMC Groningen Transplantatie Centrum & A.M.S. Roelofs MANP, Verpleegkundig specialist levertransplantatie, UMCG



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag over evaluerend onderzoek naar voorlichting over zwangerschap aan vrouwelijke transplantatiepatiënten. Dit onderzoeksverslag is geschreven door Laura Oostinga en Andrea Loer, beide werkzaam als verpleegkundige in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Laura Oostinga is werkzaam op de maag- darm- en lever afdeling, C3VA. Andrea Loer is werkzaam op de lever- en vaatchirurgie, C4VA. Beide krijgen wij te maken met levertransplantatiepatiënten waardoor onze interesse voornamelijk ligt in de verpleegkundige zorg rondom de orgaantransplantatiepatiënten.

Wij willen onze opdrachtgevers Glenda Bolt en Annemarie Roelofs bedanken voor het toevertrouwen van dit onderzoek en voor de tijd die zij hebben genomen voor persoonlijke gesprekken en het geven van feedback. Ook willen wij onze docentbegeleider Lenie Oziël bedanken voor de begeleiding, persoonlijke gesprekken, vernieuwende ideeën, adviezen en tips die zij heeft gegeven bij het uitvoeren van ons onderzoek en schrijven van ons onderzoeksverslag. Verder willen wij Dr. Jan Niesing, Rob Ras en Natasja Postma bedanken voor de tijd die zij hebben vrijgemaakt om ons te helpen bij het werken in SPSS en het analyseren van de onderzoeksresultaten.

Laura Oostinga en Andrea Loer
Groningen, 18 juni 2017



Samenvatting

Aanleiding: Bij het UMC Groningen Transplantatie Centrum (GTC) zijn er casussen bekend waarbij transplantatiepatiënten tijdens een poli afspraak hebben aangegeven zwanger te zijn, terwijl zij vooraf aan de zwangerschap niet ingesteld waren op de juiste medicatie. Deze transplantatiepatiënten waren niet op de hoogte van de risico's die immunosuppressiva en een zwangerschap met zich mee kunnen brengen. Vanuit deze transplantatiepatiënten is er behoefte aan aansluitende patiëntgerichte voorlichting.

Doelstelling: In juli 2017 wordt na evaluerend onderzoek aanbevelingen gedaan aan het UMC Groningen Transplantatie Centrum (GTC) over de voorlichting die gegeven dient te worden met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie aan vrouwelijke transplantatiepatiënten in de leeftijd van 18 tot 45 jaar.

Vraagstelling: Welke primaire voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie hebben vrouwelijke transplantatiepatiënten gemist tussen 2006 en 2016 en aan welke randvoorwaarden moet deze voorlichting voldoen?

Theoretisch kader: Er zijn geen internationale- of landelijke richtlijnen voor het geven van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie. Daarom is gezocht naar richtlijnen voor het geven van voorlichting over zwangerschap aan vergelijkbare patiëntengroepen. Hierin kwam naar voren dat mondelinge voorlichting vaak niet voldoende is omdat deze voorlichting vaak met moeite wordt onthouden. De informatie die gegeven wordt moet schriftelijk of digitaal terug te lezen zijn. Advies van een gynaecoloog kan waardevol zijn voor het maken van een keuze tot een eventuele zwangerschap. Het moment waarin de patiënt zich bevindt heeft invloed op de informatiebehoefte van de patiënt.

Dataverzamelmethode: Er is evaluerend en beschrijvend onderzoek gedaan naar de voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie. Het onderzoek bestond uit een surveyonderzoek waarin 57 enquêtes werden verstuurd met een respons 86% (N=49). De populatie bestond uit vrouwelijke hart-, lever-, long-, nier- en alveeskliertransplantatiepatiënten, getransplanteerd in het UMCG, met een leeftijd van 18 tot 45 jaar. De enquêtevragen bestonden uit open vragen en meerkeuzevragen. In SPSS werden de resultaten geanalyseerd met frequentietabellen en kruistabellen.

Resultaten: Betreffende de voorlichtingsonderwerpen werd gekeken naar welke categorie het hoogste scoorde per onderwerp. De categorie "niet ontvangen en wel gewenst" kwam het vaakst naar voren bij de onderwerpen; afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap (57%), risico's voor de baby (46,9%), mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie (40,8%) en het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap (38,8%). De categorie "wel ontvangen en wel gewenst" kwam het vaakst (38,8%) naar voren bij de hoofdbehandelaar. De meeste respondenten (34,7%) hadden voorlichting willen ontvangen tijdens de screeningsfase. Betreffende de vorm van voorlichting geven was de categorie "wel ontvangen en wel gewenst" het hoogst (53%) voor "persoonlijk gesprek". Een groot deel (38,8%) viel binnen de categorie "niet ontvangen en wel gewenst" voor schriftelijke voorlichting. Ook viel een groot deel (30,6%) binnen de categorie "niet ontvangen en wel gewenst" voor digitale voorlichting.

Conclusie en aanbevelingen: Vrouwelijke transplantatiepatiënten hebben tussen 2006 en 2016 voorlichting gemist over; afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap, risico's voor de baby, mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie en het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap. De voorlichting dient gegeven te worden door de hoofdbehandelaar. De verpleegkundig specialist kan een rol spelen in de coördinatie en aanvulling van voorlichting. Een ervaringsdeskundige zou de voorlichting ook kunnen aanvullen. Per individuele patiënt dient beoordeeld te worden wanneer de voorlichting gegeven wordt. De voorlichting kan het beste gegeven worden in een persoonlijk gesprek. Ter ondersteuning kan er gebruik gemaakt worden van schriftelijke en digitale voorlichting.



Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
Hoofdstuk 1. Vraagstelling, doelstelling, deelvragen en begripsdefiniëring	3
§ 1.1 Doelstelling	3
§ 1.2 Vraagstelling	3
§ 1.3 Deelvragen	3
§ 1.4 Begripsdefiniëring	3
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader.....	5
§ 2.1 Zoekstrategie	5
§ 2.2 Literatuur en richtlijnen.....	5
§ 2.3 Voorlichtende discipline	6
§ 2.4 Moment van voorlichting geven.....	6
§ 2.5 Vormen van voorlichting geven	7
Hoofdstuk 3. Methode van onderzoek	9
§ 3.1 Onderzoeksdesign	9
§ 3.2 Populatie en steekproef	9
Populatie	9
Steekproef.....	9
§ 3.3 Dataverzameling surveyonderzoek	11
§ 3.4 Data-analyse surveyonderzoek.....	11
§ 3.5 Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid	13
Betrouwbaarheid	13
Validiteit	13
Generaliseerbaarheid.....	13
§ 3.6 Ethische verantwoording.....	14
Hoofdstuk 4. Resultaten	15
§ 4.1 Respons.....	15
§ 4.2 Populatie.....	15
§ 4.3 Voorlichtingsonderwerpen.....	16
§ 4.4 Voorlichtende discipline	19
§ 4.5 Moment van voorlichting geven.....	21
§ 4.6 Vorm van voorlichting geven	22
§ 4.7 Tevredenheid	23
Hoofdstuk 5. Discussie	24
§ 5.1 Samenvatting van de resultaten	24
§ 5.2 Sterke en zwakke kanten van het onderzoek	25
§ 5.3 Betekenis van de resultaten voor de organisatie en maatschappij	26



Hoofdstuk 6. Conclusie en aanbevelingen.....	27
§ 6.1 Conclusie.....	27
§ 6.2 Aanbevelingen.....	27
Literatuurlijst.....	29
Bijlagen.....	31
Bijlage A: Enquêtevragen.....	31
Bijlage B: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen “Voorlichtingsonderwerpen”.....	35
Bijlage C: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen “Voorlichtende discipline”.....	41
Bijlage D: Frequentietabel ontvangen- en gewenste moment voorlichting.....	43
Bijlage E: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen “Vorm van voorlichten”.....	44
Bijlage F: Antiplagiatverklaring.....	47
Bijlage G: Safe Assignment.....	48

Inleiding

In 1958 vond de eerste zwangerschap na een niertransplantatie plaats (Murray, Reid, Harrison & Merrill, 1963). Sindsdien hebben duizenden transplantatiepatiënten een succesvol voldragen zwangerschap doorlopen (Deshpande, et al., 2012). Ondanks de succesvol voldragen zwangerschappen na een orgaantransplantatie is de kans op complicaties groter bij deze patiënten, zoals hypertensie, zwangerschapsdiabetes, pre-eclampsie en verlies van de transplantaatfunctie (Moritz, 2012). Daarnaast gebruiken transplantatiepatiënten immunosuppressiva, geneesmiddelen die de werking van het afweersysteem remmen om te voorkomen dat het transplantatieorgaan wordt afgestoten. Immunosuppressiva zoals CellCept, verhogen de kans op een miskraam en op aangeboren afwijkingen bij het kind (Bösmüller, Pratschke & Öllinger, 2014). Het komt nog regelmatig voor dat transplantatiepatiënten niet op de hoogte zijn van de risico's die immunosuppressiva met zich mee brengen. Een recente casus uit Japan beschrijft een situatie die regelmatig voorkomt in de praktijk.

'Een 23 jarige vrouw heeft zes jaar geleden een harttransplantatie ondergaan en is ingesteld op CellCept en Tacrolimus. Het hart functioneert goed en er is geen sprake van afstotingsverschijnselen. De patiënte wordt onverwachts zwanger waarna de CellCept wordt omgezet in Azathioprine in verband met de bekende bijwerkingen van CellCept. Kort daarna krijgt de patiënte een miskraam. De Azathioprine wordt voortgezet en drie maanden later wordt zij opnieuw zwanger. De spiegels van de immunosuppressiva worden nauwlettend in de gaten gehouden, net als de hartfunctie en foetale conditie. Na 38 weken is deze patiënte bevallen van een gezonde jongen zonder dat er complicaties zijn opgetreden bij de patiënte of bij het kind'.

Reflecterend op de casus concluderen de auteurs dat het van belang is om transplantatiepatiënten goed voor te lichten over een zwangerschap na transplantatie zodat zij op tijd aangeven bij de arts dat er sprake is van een kinderwens. Wanneer deze patiënten dit aangeven kunnen zij op tijd ingesteld worden op de juiste medicatie en zorgvuldig begeleidt worden tijdens het zwangerschapstraject (Nitta, et al., 2016).

Ook bij het UMC Groningen Transplantatie Centrum (GTC) zijn er casussen bekend, waarbij de transplantatiepatiënten tijdens een poli afspraak hebben aangegeven zwanger te zijn, terwijl zij vooraf aan de zwangerschap niet ingesteld waren op de juiste medicatie. Deze transplantatiepatiënten hebben aangegeven niet op de hoogte te zijn geweest van de risico's die immunosuppressiva en een zwangerschap met zich mee kunnen brengen. Vanuit deze transplantatiepatiënten is er behoefte aan aansluitende patiëntgerichte voorlichting. Het GTC heeft daarom een folder ontworpen over kinderwens na transplantatie en is gericht op voorlichting over zwangerschap aan patiënten met alle vormen van orgaantransplantatie. Met deze folder wil het GTC bereiken dat de patiënt aangeeft bij de behandeld specialist of verpleegkundig consulent dat er behoefte is aan aansluitende voorlichting over zwangerschap, zodat de patiënt hier een weloverwogen beslissing over kan maken.

Uit de literatuur en uit de praktijk is gebleken dat te weinig kennis van de patiënt over zwangerschap na orgaantransplantatie kan leiden tot onnodige risico's. Daarom is het van belang om te onderzoeken welke voorlichting over zwangerschap er nodig is aan transplantatiepatiënten. De International Transplant Nurses Society is een organisatie in de Verenigde Staten waarin de nieuwste ontwikkelingen en ervaringen worden gedeeld tussen transplantatieverpleegkundigen. Via deze website is een Amerikaanse voorlichtingsfolder verkrijgbaar: "Pregnancy and parenthood after Transplant: What you should know" (Coscia, et al., 2017). Deze folder bevat informatie over seksualiteit en zwangerschap na orgaantransplantatie. De Nederlandse Transplantatie Vereniging en de Nederlandse

Transplantatiestichting geven aan dat er naast deze folder geen internationale- of landelijke richtlijnen zijn voor het geven van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie.

Volgens het boek “Gezondheidsvoorlichting en preventie”, van Barbara Sassen (2010) speelt patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen een belangrijke rol in het verschaffen van kwalitatief goede patiëntenzorg. De verpleegkundige kan namelijk geen zorg verlenen zonder dat de patiënt goed is geïnformeerd en de verpleegkundige kan ook niet verwachten dat de patiënt therapietrouw is wanneer de patiënt bepaalde vaardigheden of kennis niet beheerst. Bij het geven van voorlichting is het van belang dat de voorlichting is gericht op de behoefte van de patiënt (Sassen, 2010). De voorlichting die gegeven zal worden over zwangerschap na orgaantransplantatie zal gericht zijn op primaire preventie. Primaire preventie heeft als doel ziekten en aandoeningen te voorkomen. Door kennis te hebben van de oorzaken van een gezondheidsprobleem, kan het ontstaan van een gezondheidsprobleem worden voorkomen (Sassen, 2010). Het doel is dat complicaties ten gevolge van zwangerschap en het gebruik van immunosuppressiva worden voorkomen. Volgens het nieuwe beroepsprofiel voor verpleegkundigen en verzorgenden 2020 moet een verpleegkundige zich ontwikkelen in verschillende rollen, waaronder de rol van communicator. De patiënt moet volgens het beroepsprofiel zoveel mogelijk de regie en verantwoordelijkheid hebben over eigen leven en gezondheid. De communicator moet daarom een goed inschattingsvermogen hebben van de informatiebehoefte van de patiënt (Schuurmans, et al., 2012).

Omdat nog onbekend is of de inhoud van de folder van het GTC en de voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie voldoet aan de wensen van de patiënt, is er in opdracht van Glenda Bolt, stafadviseur onderwijs, van het Groningen Transplantatie Centrum en Annemarie Roelofs, verpleegkundig specialist levertransplantatie, evaluerend onderzoek gedaan naar de voorlichting over zwangerschap aan vrouwelijke transplantatiepatiënten.

In dit onderzoeksverslag wordt met behulp van de vraagstelling, doelstelling en deelvragen duidelijk wat er onderzocht is. Er is een theoretisch kader opgesteld, de methode van onderzoek wordt duidelijk en er is beschreven hoe er aandacht is geweest voor betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid. De resultaten zijn beschreven en inzichtelijk gemaakt door middel van verschillende grafieken. In de discussie is een samenvatting gemaakt van de resultaten en komen de sterke en zwakke kanten van het onderzoek naar voren. Tot slot worden de conclusie en aanbevelingen beschreven.



Hoofdstuk 1. Vraagstelling, doelstelling, deelvragen en begripsdefiniëring

In dit hoofdstuk is een doelstelling geformuleerd. Vanuit deze doelstelling is de probleemstelling beschreven in de vorm van een onderzoeksvraag. Hierdoor wordt duidelijk wat er is onderzocht. Er zijn deelvragen opgesteld om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Tot slot wordt er een definiëring van de begrippen beschreven die in de doelstelling, vraagstelling en deelvragen voorkomen.

§ 1.1 Doelstelling

In juli 2017 wordt na evaluerend onderzoek aanbevelingen gedaan aan het UMC Groningen Transplantatie Centrum (GTC) over de voorlichting die gegeven dient te worden met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie aan vrouwelijke transplantatiepatiënten in de leeftijd van 18 tot 45 jaar.

§ 1.2 Vraagstelling

Welke primaire voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie hebben vrouwelijke transplantatiepatiënten gemist tussen 2006 en 2016 en aan welke randvoorwaarden moet deze voorlichting voldoen?

§ 1.3 Deelvragen

- Welke literatuur of richtlijnen zijn er beschikbaar met betrekking tot voorlichting*?
- Welke voorlichting* krijgt de vrouwelijke transplantatiepatiënt in het UMCG?
- Aan welke van de beschikbare voorlichting* heeft de vrouwelijke transplantatiepatiënt in de leeftijd van 18 tot 45 jaar behoefte?
- Van welke discipline wensen vrouwelijke transplantatiepatiënten voorlichting* te ontvangen?
- Wat is het juiste moment in het zorgtraject van orgaantransplantatie om voorlichting te geven*?
- Welke vorm van voorlichting* geven is het meest passend aan vrouwelijke transplantatiepatiënten in de leeftijd van 18 tot 45 jaar?
- Wat zijn de ervaringen van vrouwelijke transplantatiepatiënten met betrekking tot de voorlichting*?

* met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie

§ 1.4 Begripsdefiniëring

Groningen Transplantatie Centrum (GTC)

“Alle transplantatieprogramma’s in het Universitair Medisch Centrum Groningen werken samen in het UMC Groningen Transplantatie Centrum. De transplantatieprogramma’s zijn alle georganiseerde en zelfstandige programma’s. Op aangrenzende en overlappende gebieden versterken de programma’s elkaar door bundeling van kennis en ervaring. Voorbeelden van deze synergie zijn de zorg na transplantatie, gezamenlijke onderzoekslijnen en centrum georiënteerd onderwijs” (Transplantatiecentrum, z.d.).

Orgaantransplantatie

Het vervangen van een ziek orgaan van een patiënt door een gezond orgaan van een donor (Orgaantransplantatie, z.d.).

Primaire voorlichting

Primaire voorlichting heeft als doel mensen te motiveren om zich anders te gedragen zodat ziekten en aandoeningen kunnen worden voorkomen (Sassen, 2010).

Transplantatiepatiënten

In de context van dit onderzoek worden onder transplantatiepatiënten de patiënten bedoeld die een hart-, long-, lever-, nier-, alveesklier-, dunnedarmtransplantatie of een combinatie van orgaantransplantaties hebben ondergaan.

Voorlichtende discipline

In de context van dit onderzoek wordt met voorlichtende discipline bedoeld; hoofdbehandelaar, gynaecoloog, verpleegkundig specialist, verpleegkundig consulent, verpleegkundige van de verpleegafdeling of ervaringsdeskundige.

Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Het UMCG is één van de grootste ziekenhuizen in Nederland. De ruim 10.000 medewerkers werken in de patiëntenzorg en aan vooraanstaand wetenschappelijk onderzoek, waarbij de focus ligt op “gezond en actief ouder worden” (Over het UMCG, z.d.).

In het UMCG worden alle vormen van orgaantransplantatie uitgevoerd. Op het gebied van nier- en levertransplantatie behoort het UMCG tot de meest ervaren centra in Europa. Ook met transplantatie van longen, hart en beenmerg heeft het UMCG inmiddels tientallen jaren expertise opgebouwd. Het UMCG bekleedt een unieke positie omdat bij volwassenen alle vormen van orgaantransplantatie worden verricht in het UMCG. Daarnaast is hier op het gebied van lever-, long- hart/long- en dunnedarmtransplantatie bij kinderen een uitgebreide expertise opgebouwd (Transplantatiecentrum, z.d.).

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

Dit hoofdstuk is een samenvatting van de beschikbare literatuur met betrekking tot voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie. Er worden verwachtingen geformuleerd omtrent de uitkomsten van het onderzoek. Het theoretisch kader maakt het onderzoek toetsbaar. Hiermee kan een idee of een verwachting worden weerlegd of bevestigd (Verhoeven, 2016).

§ 2.1 Zoekstrategie

Er is gezocht in de databases PubMed, Cinahl en Springerlink. De volgende zoektermen zijn gebruikt: *transplant**, *“transplant* recipient”*, *pregnanc**, *gestation*, *parent**, *motherliness*, *maternity*, *adulthood*, *“patient education”*, *“consumer information”*, *“health education”*, *“patient coaching”*, *coaching*, *schooling*, *teaching*, *counsel**, *“doctor-patient coaching”*. De zoektermen zijn gecombineerd met de booleaanse operatoren AND en OR. Er werden geen relevante artikelen gevonden. Er is geen gebruik gemaakt van filters omdat er te weinig resultaten naar voren kwamen.

Omdat er geen literatuur te vinden was in de databanken, is er via uptodate.com, de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV), de Landelijke Werkgroep Transplantatie Verpleegkundigen (LWTV) en Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) gezocht naar internationale- of landelijke richtlijnen waarin verwezen kon worden naar literatuur. Deze richtlijnen bleken niet aanwezig te zijn. In het UMCG zijn voor een aantal orgaantransplantaties zorgtrajecten opgezet en in ontwikkeling. De voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie komt hier niet in voor. Omdat er geen richtlijnen aanwezig zijn voor het geven van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie, is er gezocht naar voorlichting aan vergelijkbare patiëntengroepen zoals chronisch zieken en oncologiepatiënten. Op de website van oncoline.nl staan richtlijnen over fertiliteitsbehoud waarbij psychologische aspecten, counseling en voorlichting de aandacht krijgen. Via deze website is informatie gevonden over hoe er aansluitende voorlichting gegeven kan worden. Daarnaast is er gezocht in boeken over voorlichting.

§ 2.2 Literatuur en richtlijnen

Goede coördinatie en continuïteit zijn essentieel voor effectieve patiëntenvoorlichting. Daarnaast zorgen protocollen voor een systematische en planmatige voorlichting aan de patiënt en fungeren ook als middel om een effectieve patiëntenvoorlichting te ontwikkelen. “Als gewerkt wordt aan de hand van protocollen, neemt de tevredenheid van patiënten over de voorlichting toe en voelen zij zich meer betrokken bij het zorgproces en de behandeling” (Sassen, 2010, p. 346).

Omdat de impact van het ziek zijn bij oncologiepatiënten even groot kan zijn als bij transplantatiepatiënten, zou de voorlichting die gegeven wordt aan oncologiepatiënten over zwangerschap, generaliseerbaar kunnen zijn voor transplantatiepatiënten. Volgens de richtlijnen op oncoline.nl is het van belang om zorgvuldige informatie te geven aan de patiënt door aan bepaalde voorwaarden te voldoen. Mondelinge informatie is vaak niet voldoende omdat deze informatie vaak met moeite wordt onthouden. De informatie die gegeven wordt moet schriftelijk of digitaal terug te lezen zijn zodat de patiënt deze informatie kan delen met anderen. Verder is het van belang om als verpleegkundige te kunnen bepalen wat op dat moment de informatiebehoefte is van de patiënt (Fertiliteit, 2016). De verpleegkundige helpt de patiënt de gedachten en gevoelens te uiten. Hierdoor kan de verpleegkundige de

voorlichting aan de individuele patiënt aanpassen. Het beschikbaar stellen van keuzehulp door advies van een gynaecoloog kan waardevol zijn voor het maken van een keuze. Uit onderzoek is gebleken dat begeleiding door een gynaecoloog en behandelend specialist leidde tot minder spijtgevoelens na een genomen beslissing dan wanneer er alleen voorlichting werd gegeven door de behandelend specialist (Letourneau, et al., 2012).

De Amerikaanse voorlichtingsfolder “Pregnancy and parenthood after Transplant: What you should know” van de International Transplant Nurses Society is gebaseerd op medische literatuur (Coscia, et al., 2011). In deze folder komen de volgende onderwerpen aan bod;

- anticonceptiemiddelen;
- de beste tijd om zwanger te worden na een transplantatie;
- veiligheid van zwangerschap na een transplantatie;
- mogelijke complicaties;
- het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap;
- afstoting van het transplantatie orgaan tijdens zwangerschap;
- risico's voor de baby;
- meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's;
- de bevalling;
- borstvoeding;
- of er meerdere zwangerschappen mogelijk zijn;
- welke orgaantransplantaties een hoger risico vormen op complicaties.

§ 2.3 Voorlichtende discipline

Om effectieve patiëntenvoorlichting te geven is het essentieel dat zorgverleners voldoende deskundig zijn op het gebied van patiëntenvoorlichting (Sassen, 2010). Hierbij zijn goede communicatieve vaardigheden, motivatie en kennis, positieve houding en eigen-effectiviteitsverwachting ten aanzien van patiëntenvoorlichting vereist. Naast deze deskundigheid is onderlinge afstemming van belang. Het moet duidelijk zijn wie wanneer welke voorlichting geeft. Om de continuïteit van de voorlichting te waarborgen, is onder andere het registreren van de voorlichting, mondelinge overdracht, werkoverleg en consultatie tussen betrokken zorgverleners een voorwaarde. Verpleegkundig specialisten worden steeds belangrijker in het ondersteunen van de coördinatie en continuïteit van patiëntenvoorlichting.

§ 2.4 Moment van voorlichting geven

Het moment waarin de patiënt zich bevindt binnen een zorgtraject heeft invloed op de informatiebehoefte van de patiënt (Terra, van Mechelen – Gevers & van der Burgt, 2010). Aan het begin van een ziekenhuisopname is de informatiebehoefte groot, daarna daalt de informatiebehoefte maar verdwijnt niet. Voor het ontslag stijgt de informatiebehoefte sterk maar staat niet in verhouding met de informatievoorziening. Meestal wordt de patiënt overspoeld met informatie waardoor het moeilijk is om al deze informatie op te nemen en te onthouden. Soms komen de vragen thuis pas (Jansen, 2009).

Omdat aannemelijk is dat de patiënt in de screenings- en wachtlijstfase nog niet moet denken aan een zwangerschap, zal deze fase niet het geschikte moment zijn van voorlichting geven. De patiënt wordt overspoeld met informatie tijdens opname en ontslag en zal weinig onthouden van de informatie die wordt verteld. Verwacht wordt dat het meest geschikte moment van voorlichting over zwangerschap in de nazorgfase zal zijn.



§ 2.5 Vormen van voorlichting geven

Voorlichting kan individueel of in een groep worden gegeven. Voorlichting in een groep kan bestaan uit een éénmalige voorlichtingsbijeenkomst of een serie bijeenkomsten achter elkaar. Een groep kan bestaan uit een groot publiek of een kleine groep patiënten die in hetzelfde ziekenhuis onder behandeling zijn (Maertens & Maris, 2000).

Persoonlijke voorlichting

Door te kijken naar waar de patiëntenvoorlichting op gericht is, kan de individuele patiëntenvoorlichting worden afgestemd. Patiëntenvoorlichting kan gericht zijn op openstaan, begrijpen, willen, kunnen en doen. Afhankelijk van waar de patiëntenvoorlichting op gericht is worden er kennisdoelen, houdingsdoelen of gedragsdoelen opgesteld (Claessens, 2000). Wat betreft de voorlichting aan vrouwelijke transplantatiepatiënten zal er sprake zijn van kennisdoelen omdat de voorlichting gericht is op "begrijpen". Het uiteindelijke doel is dat deze patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken tot wel of geen zwangerschap. Om dit te bereiken is het van belang om de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op de behoefte en kennis van de patiënt. De behoefte aan informatie kan worden beoordeeld door te kijken naar de voorkennis van de patiënt. De informatiebehoefte is daarnaast afhankelijk van de persoon, gezondheidsproblemen, conditie en emotie. Om informatie op te nemen zijn er goed functionerende zintuigen nodig. De patiënt moet de informatie goed kunnen zien of horen en moet zich goed kunnen concentreren om de informatie op te kunnen nemen (Terra, et al., 2010).

De verpleegkundige kiest afhankelijk van de situatie, de patiënt en het doel van de voorlichting, een hulpmiddel om de mondelinge voorlichting te ondersteunen (Terra, et al., 2010). De verpleegkundige voorlichting kan met verschillende typen hulpmiddelen worden ondersteund zoals schriftelijke-, digitale-, visuele- en audiovisuele hulpmiddelen. De verpleegkundige moet goed op de hoogte zijn van de inhoud en de boodschap van het hulpmiddel. Daarnaast moet met de patiënt worden besproken in hoeverre er interesse is in dit type hulpmiddel. Wanneer er verschillende middelen beschikbaar zijn, maakt de verpleegkundige een keuze op basis van het doel en effectiviteit.

Schriftelijke voorlichting

Schriftelijke voorlichting zoals boeken en folders kunnen helpen om informatie op te nemen, te verwerken en te onthouden. Een nadeel van schriftelijke voorlichting is dat de voorlichting soms niet gericht is op de specifieke situatie van de patiënt. Een ander nadeel is dat sommige patiënten niet graag lezen of daar onvoldoende vaardig in zijn. Ter ondersteuning van de individuele voorlichting zal schriftelijke voorlichting wenselijk zijn omdat de kern van de voorlichting dan nagelezen kan worden. Schriftelijke voorlichting moet afgestemd zijn op de mondelinge voorlichting van de verpleegkundige (Sassen, 2010). In de folder moet rekening gehouden worden met de moeilijkheidsgraad, woordgebruik, zinsopbouw en type illustraties. Deze moeten worden afgestemd op de patiëntengroep en informatieverstrekkers. Het effect van een folder wordt vergroot als de folder door de verpleegkundige wordt uitgereikt. Het is aan te raden om de folder toe te spitsen op de situatie van de patiënt door er als verpleegkundige aantekeningen in te maken. Het verstrekken van folders voorafgaand aan de mondelinge voorlichting kan het angstniveau van de patiënt verhogen, een onterecht vertrouwen oproepen bij de professional dat de patiënt al voldoende geïnformeerd is, weerstand oproepen bij de patiënt om vragen te stellen en een gebrek veroorzaken aan persoonlijke interactie en communicatie. Daarom is een folder bedoeld om de mondelinge voorlichting te ondersteunen en is geen vervanging hiervan.

Digitale voorlichting

Internet zal in de eigen omgeving van de patiënt worden geraadpleegd. Met internet worden kansen geboden die leiden tot patiënten empowerment (Sassen, 2010). Het internet biedt; een overvloed aan informatie, de mogelijkheid om met lotgenoten informatie uit te wisselen, mogelijkheid tot second opinion en de mogelijkheid tot anonieme communicatie, wat drempelverlagend werkt. Naast deze kansen is het gevolg van digitale voorlichting dat er een overvloed aan informatie beschikbaar is waardoor er een grote behoefte ontstaat aan betrouwbare informatie. Er bestaat ook een kans dat de correcte informatie verkeerd wordt geïnterpreteerd. De oplossing hiervoor is een gezondheidsportaal. Dit is een site met betrouwbare informatie en links naar gezondheidssites. Omdat digitale voorlichting zorgt voor patiënten empowerment, zal er onder vrouwelijke transplantatiepatiënten behoefte zijn aan digitale voorlichting. De kans op complicaties bij een zwangerschap na orgaantransplantatie is groot waardoor veel behoefte zal zijn aan betrouwbare informatie via een gezondheidsportaal.

Visuele hulpmiddelen

Visuele voorlichting zoals foto's, posters, afbeeldingen en tekeningen worden vaak gebruikt om modellen van het menselijk lichaam, organen of werking van materialen duidelijk te maken (Terra, et al., 2010). Visuele hulpmiddelen zullen voor de voorlichting over zwangerschap aan transplantatiepatiënten niet erg nuttig zijn.

Audiovisuele hulpmiddelen

Audiovisuele hulpmiddelen zoals dvd's, opnames, televisieprogramma's en filmpjes kunnen worden gebruikt om feitelijke informatie over aandoeningen of procedures aan te bieden (Terra, et al., 2010). Deze hulpmiddelen kunnen nadelig zijn wanneer de getoonde situatie afwijkt van de situatie van de patiënt. Omdat verwacht wordt dat de voorlichting over zwangerschap aan transplantatiepatiënten specifiek afgericht moet zijn op de situatie van de patiënt, zullen audiovisuele hulpmiddelen niet de voorkeur hebben.



Hoofdstuk 3. Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt duidelijk hoe er evaluerend en beschrijvend onderzoek is gedaan met betrekking tot voorlichting over zwangerschap aan vrouwelijke transplantatiepatiënten. Het onderzoeksdesign, populatie en steekproef, dataverzamelmethode, data-analyse, resultaten, conclusie, discussie en aanbevelingen worden beschreven.

§ 3.1 Onderzoeksdesign

Om de ervaringen en meningen van *zoveel mogelijk* vrouwelijke transplantatiepatiënten inzichtelijk te krijgen, is er gekozen voor kwantitatief onderzoek. Bij kwantitatief onderzoek wordt gebruik gemaakt van cijfermatige informatie, gegevens in cijfers over objecten, organisaties en personen (Verhoeven, 2016). Er is evaluerend onderzoek gedaan omdat er onderzocht werd hoe de voorlichting door transplantatiepatiënten werd beoordeeld. Het kwantitatief onderzoek bestond uit een surveyonderzoek. Dit is een enquête- of vragenlijst onderzoek en kan worden ingezet om numerieke gegevens te verzamelen over meningen, houdingen en kennis bij grote groepen personen. Door het surveyonderzoek werd inzichtelijk hoe er voorlichting gegeven werd en wat de transplantatiepatiënten hiervan vonden. De gegevens werden cross-sectioneel verzameld. Dit betekent dat de gegevens op een bepaald moment, eenmalig werden verzameld.

§ 3.2 Populatie en steekproef

Populatie

De populatie van een onderzoek zijn alle eenheden (personen, zaken, organisaties, enzovoort) waarover uitspraken worden gedaan (Verhoeven, 2016). Dit kunnen bijvoorbeeld personen, zaken of organisaties zijn. De populatie van het surveyonderzoek bestond uit vrouwelijke transplantatiepatiënten met een leeftijd van 18 tot 45 jaar.

Steekproef

Een steekproef is een klein deel van de populatie waarover gegevens verzameld worden. Dit deel van de populatie komt tot stand nadat er inclusiecriteria en exclusiecriteria zijn samengesteld (Verhoeven, 2016).

De inclusiecriteria voor de steekproef van het surveyonderzoek waren;

- vrouwelijke transplantatiepatiënten met een leeftijd van 18 tot 45 jaar;
- de patiënten moesten zijn getransplanteerd in het UMCG.

Exclusiecriteria voor de steekproef waren;

- patiënten die een miskraam hebben gehad;
- patiënten die ongewenst kinderloos zijn gebleven;
- patiënten waarbij psychosociale problemen zijn ontstaan;
- patiënten met een verstandelijke beperking;
- patiënten die momenteel ziek zijn en onder behandeling staan.

De steekproef van het surveyonderzoek kwam tot stand door verpleegkundig specialisten van de hart-, lever-, long- en niertransplantatie te vragen om een lijst met vrouwelijke transplantatiepatiënten aan te leveren, waarin patiënten stonden die benaderd mochten worden. Van de harttransplantatiepatiënten mocht er maar één patiënt benaderd worden. Van de levertransplantatiepatiënten werd een lijst aangeleverd met 35 patiënten. Van deze lijst vielen 19 patiënten binnen de exclusiecriteria. Er bleven 16 levertransplantatiepatiënten over om benaderd te worden. De verpleegkundig specialist van de longtransplantatie leverde een lijst aan met 35 vrouwelijke longtransplantatiepatiënten. Er vielen vier patiënten binnen de exclusiecriteria waardoor 31 longtransplantatiepatiënten benaderd konden worden. Er

werden 2 lijsten aangeleverd met vrouwelijke niertransplantatiepatiënten. Eén lijst bevatte 554 vrouwelijke niertransplantatiepatiënten. In deze lijst vielen 83 patiënten binnen de leeftijdscriteria. Van deze patiënten vielen 38 binnen de exclusiecriteria en konden er 45 patiënten benaderd worden van deze lijst. De andere lijst bevatte 99 niertransplantatiepatiënten. Deze patiënten werden gecontroleerd op leeftijd waarna 16 patiënten overbleven. Na controle op overige exclusiecriteria bleven er 11 niertransplantatiepatiënten over. In totaal konden er 56 niertransplantatiepatiënten benaderd worden. De totale steekproeflijst bevatte 104 transplantatiepatiënten. Bij het controleren van de steekproeflijst bleken er 6 patiënten dubbel op te staan. Er konden uiteindelijk 98 patiënten benaderd worden. Na alle patiënten (meerdere malen) telefonisch te hebben benaderd, waren 58 patiënten bereid om deel te nemen aan het surveyonderzoek. Eén week na het versturen van de enquêtes, werd een herinnering verstuurd naar de patiënten die nog niet of deels hadden gereageerd.

	Hart	Lever	Long	Nier	Totaal
Aantal patiënten op aangeleverde lijst verpleegkundig specialist	2	35	35	653	725
Ge-excludeerde patiënten <i>(Beoordeling exclusiecriteria via PoliPlus en door verpleegkundig specialist)</i>	1 patiënt viel binnen exclusiecriteria	19 patiënten vielen binnen exclusiecriteria	4 patiënten vielen binnen exclusiecriteria	597 patiënten vielen binnen exclusiecriteria (veel patiënten waren te oud of al overleden)	621
Te benaderen patiënten	1	16	31	56	104
Aantal patiënten die mee wilden doen	1	11	19	27	58

§ 3.3 Dataverzameling surveyonderzoek

De enquêtevragen zijn samengesteld op de website van SurveyMonkey.com. Door een logische volgorde aan te brengen in de vragenlijst, werd ernaar gestreefd dat de respondent goed nadenkt over de vraag en geen willekeurig antwoord invult. De vragen bestonden uit open vragen en meerkeuzevragen. Respondenten konden bij een aantal vragen een aanvullend antwoord geven wanneer het juiste antwoord er niet bij stond of wanneer zij een extra toelichting wilden geven.

Voor het versturen van de enquêtes, is er een pilot gedaan om eventuele fouten op te sporen uit de enquête. In de pilot werd gekeken naar:

- goedlopende zinnen;
- structuur;
- vlot verloop;
- begrijpelijke vragen;
- toepasselijke vragen op de respondent;
- relevante vragen;
- voldoende antwoordmogelijkheden;
- overzichtelijke lay-out.

Uit de pilot kwam naar voren dat er nog te gevoelige vragen gesteld werden. Deze vragen zijn verwijderd uit de enquête. Ook werden een aantal vragen anders geformuleerd. Door het uitvoeren van de pilot werd zoveel mogelijk voorkomen dat respondenten vragen over zouden slaan (item-non-respons) of zich zouden ergeren omdat de enquête te lang duurt of onoverzichtelijk is (Verhoeven, 2016).

§ 3.4 Data-analyse surveyonderzoek

Er werden 16 enquêtevragen samengesteld via de website van SurveyMonkey (zie bijlage A). De resultaten van de enquêtevragen werden geïmporteerd in Excel zodat er geen sprake kon zijn van overschrijffouten. In Excel werd alle ruwe data beoordeeld en de informatie bewaard waar SPSS (Statistical Package of the Social Sciences) mee kon analyseren. De gegevens vanuit Excel werden in SPSS geïmporteerd. In SPSS werden variabelen aangemaakt en geselecteerd op het juiste meetniveau. Variabelen worden gemeten op nominaal-, ordinaal-, interval- of rationiveau (Verhoeven, 2016). In SPSS vallen interval- en rationiveau onder "scale". Omdat de respondenten bij de meeste vragen meerdere antwoordmogelijkheden hadden, werden er dummyvariabelen aangemaakt. De categorie 'aangekruist' kreeg de waarde '1' en de categorie 'niet aangekruist' kreeg de waarde '0'.

De onderzochte populatie werd in kaart gebracht door de soort orgaantransplantaties te beschrijven en weer te geven in een staafdiagram. Staafdiagrammen en cirkeldiagrammen worden toegepast bij een laag meetniveau (Verhoeven, 2016). Omdat de "soort orgaantransplantatie" op nominaal meetniveau werd gemeten, sloot de staafdiagram het beste aan op de gemeten variabele. De leeftijd van de patiënten werd opgedeeld in leeftijdsklassen om een beeld te creëren uit welke leeftijd de patiënten bestonden. Deze variabele werd op ordinaal meetniveau gemeten en is weergegeven in een cirkeldiagram. Om ook voor andere onderzoekers inzichtelijk te maken om wat voor populatie het ging in dit onderzoek, werd kort beschreven of de patiënten zwanger zijn geweest en in welk ziekenhuis zij voorlichting hadden ontvangen.

De gewenste voorlichtingsonderwerpen, voorlichtingsvorm en de voorlichtende discipline werden gemeten met dummyvariabelen. Per vraag werd in SPSS geanalyseerd hoe vaak het

antwoord werd aangekruist. De antwoorden werden door SPSS in een frequentietabel verwerkt om inzichtelijk te maken hoeveel patiënten de voorlichting hadden ontvangen en hoeveel patiënten de voorlichting wensten te ontvangen. Om een duidelijk beeld te krijgen van hoe het UMCG voldeed aan de wensen van de patiënt met betrekking tot het geven van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie, werden alle gegevens ook in een kruistabel en geclusterde staafdiagram gezet (zie bijlage B, C en E). Hierdoor werd per variabele duidelijk hoeveel patiënten de voorlichting;

- niet hadden ontvangen en ook niet hadden gewenst;
- wel hadden ontvangen en wel hadden gewenst;
- niet hadden ontvangen en wel hadden gewenst;
- wel hadden ontvangen en niet nodig vonden.

Per variabele werden conclusies getrokken door te beoordelen op welke van de vier mogelijkheden de patiënten het meest scoorden. Hierdoor werd duidelijk hoe het UMCG voldeed aan de wensen van de patiënten maar ook welke behoefte aan voorlichting de patiënt had. De resultaten konden duidelijk worden weergegeven in een 100% gestapelde staafdiagram.

Het juiste moment van voorlichting geven werd gemeten door respondenten te vragen wanneer zij voorlichting hadden ontvangen en wanneer zij voorlichting hadden willen ontvangen. Omdat er bij deze vraag één antwoord mogelijk was en deze vraag op ordinaal niveau werd gemeten, konden de resultaten van het juiste moment van voorlichting geven duidelijk worden weergegeven in een cirkeldiagram. Vooraf werden de resultaten in een frequentietabel gezet (zie bijlage D).

De tevredenheid in het algemeen over de ontvangen voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie werd gemeten door middel van een Likertschaal. Deze variabele werd op ordinaal niveau gemeten. De resultaten werden inzichtelijk gemaakt met een cirkeldiagram.



§ 3.5 Betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid

In deze paragraaf is beschreven hoe er rekening is gehouden met de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid.

Betrouwbaarheid

Een onderzoek wordt betrouwbaar bevonden wanneer een onderzoek in een andere periode en onder andere omstandigheden opnieuw wordt gedaan en het onderzoek dan tot dezelfde resultaten leidt (Verhoeven, 2016). Doordat er een theoretisch kader is beschreven met resultaten van andere onderzoeken, konden de resultaten met elkaar worden vergeleken waardoor het onderzoek toetsbaar werd. Een onderzoek is toetsbaar wanneer een idee of verwachting door middel van onderzoek kan worden weerlegd of bevestigd.

De resultaten van dit onderzoek zijn naast onze eigen analyses ook geanalyseerd door dr. Niesing, Regionaal Teamleider Donorwerving van het UMCG. Hierdoor was er sprake van member checking en konden er meer betrouwbare conclusies getrokken worden.

Er is gebruik gemaakt van online enquêtes waardoor de gegevens rechtstreeks in Excel konden worden ingevoerd. Omdat de antwoorden “anders” en “geen” niet werden meegeteld door SurveyMonkey werden deze antwoorden handmatig ingevoerd. Door het handmatig verwerken van deze resultaten konden er fouten optreden bij het verwerken van de resultaten. Om deze reden zijn de antwoorden “geen” en “anders” dubbel gecontroleerd door de tweede onderzoeker om de betrouwbaarheid te verhogen.

Validiteit

“De validiteit van een meetinstrument geeft aan in hoeverre een meetinstrument werkelijk meet wat ermee bedoeld wordt te meten” (Dassen, Keuning, Jansen & Jansen, 2015, p. 151). Door de enquêtevragen te analyseren op eigenschappen en categorieën werd duidelijk met welke meeteenheid gemeten moest worden. Ook door een pilot van de vragenlijst uit te voeren, werd gestreefd naar een hogere begripsvaliditeit. Begripsvaliditeit heeft betrekking op de meetinstrumenten die in enquête-onderzoek worden gebruikt (Verhoeven, 2016). Het begrip dat gemeten werd is voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie. Er wordt gesproken van inhoudsvaliditeit wanneer er beoordeeld wordt of het meetinstrument alle aspecten van het onderzoek meet of slechts een beperkt deel daarvan (Validiteit van een meetinstrument, z.d.). De inhoudsvaliditeit werd verhoogd door de vraagstelling op te delen in deelvragen waardoor de te meten aspecten naar voren kwamen. Hierdoor werd duidelijk dat de voorlichtingsonderwerpen, voorlichtende discipline, het moment van voorlichting en de voorlichtingsvorm gemeten dienden te worden, om het grote begrip “voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie” te kunnen meten. Van deze aspecten werd de ontvangen voorlichting en gewenste voorlichting gemeten.

Generaliseerbaarheid

Wanneer er door resultaten van een onderzoek uitspraken gedaan kunnen worden voor een grotere groep personen of situaties, zijn de resultaten generaliseerbaar (Verhoeven, 2016). In de enquête zijn vragen gesteld over de persoonlijke kenmerken van de patiënt zodat andere onderzoekers kunnen bepalen of de resultaten van dit onderzoek generaliseerbaar zijn voor de eigen setting.

Een aantal resultaten van het onderzoek zijn generaliseerbaar voor andere Universitair Medisch Centra zoals de behoefte aan voorlichting die de transplantatiepatiënten hadden. Ook de meest passende vorm, het beste moment van voorlichten en de voorlichtende discipline zijn generaliseerbaar. De resultaten van de ontvangen voorlichting van de patiënten zijn niet generaliseerbaar omdat deze resultaten gericht zijn op ervaringen in het

UMCG. Verder was dit onderzoek niet gericht op mannelijke transplantatiepatiënten en zijn de resultaten van dit onderzoek dus niet generaliseerbaar voor deze groep transplantatiepatiënten.

§ 3.6 Ethische verantwoording

In dit onderzoek stonden de ervaringen en meningen centraal van vrouwelijke transplantatiepatiënten, met betrekking tot de voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie. De gegevens die tijdens dit onderzoek zijn vrijgekomen mochten niet zonder reden worden gebruikt en/of vrijgegeven. De gegevens die vrijkwamen werden niet met naam en toename in het onderzoek benoemd (Recht, 2017).

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat vermeld dat de patiënt recht heeft op bescherming van privacy. Alle gegevens dienen in vertrouwen behandeld te worden. Medische gegevens zijn alleen ter inzage voor de zorgverlener en de gene die betrokken zijn bij de behandeling. De gegevens uit het medisch dossier mogen niet aan derden worden verstrekt tenzij de patiënte hier uitdrukkelijk toestemming voor geeft. Alle verpleegkundigen hebben een geheimhoudingsplicht ten aanzien van de persoonlijke gegevens van de patiënt. Zonder toestemming van de patiënt mogen er geen gegevens worden gebruikt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek of statistiek (Recht, 2017). Daarom werd in dit onderzoek zorgvuldig omgegaan met de informatie uit medische dossiers van de patiënten. Er werd alleen gekeken naar de informatie die relevant was voor het onderzoek. Door de patiënten telefonisch te benaderen werd gevraagd om toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Voordat dit onderzoek kon worden uitgevoerd werd door de METc (Medisch Ethische Toetsingscommissie) beoordeeld of het onderzoek WMO-plichtig was (Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek). De CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek) heeft als volgt de definitie geformuleerd van het WMO:

'Medisch-wetenschappelijk onderzoek is onderzoek dat als doel heeft het beantwoorden van een vraag op het gebied van ziekte en gezondheid (etiologie, pathogenese, verschijnselen/symptomen, diagnose, preventie, uitkomst of behandeling van ziekte), door het op systematische wijze vergaren en bestuderen van gegevens. Het onderzoek beoogt bij te dragen aan medische kennis die ook geldend is voor populaties buiten de directe onderzoekspopulatie' (Medisch-wetenschappelijk onderzoek en de WMO, z.d.).

Het invullen van een eenmalige vragenlijst valt over het algemeen niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO), tenzij er ingrijpende, belastende of intieme vragen aan de proefpersonen worden voorgelegd of als de patiënt veel tijd kwijt is bij het invullen van de vragen. Omdat zwangerschap na orgaantransplantatie een gevoelig onderwerp zou kunnen zijn, is het onderzoek voorgelegd aan de METc van het UMCG. Het onderzoek werd niet WMO plichtig verklaard.

Hoofdstuk 4. Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het surveyonderzoek beschreven die naar voren zijn gekomen met behulp van de analyses uit SPSS. De resultaten zijn geordend aan de hand van de deelvragen en geven een zo objectief en onafhankelijk mogelijk beeld van het verzamelde materiaal (Verhoeven, 2016).

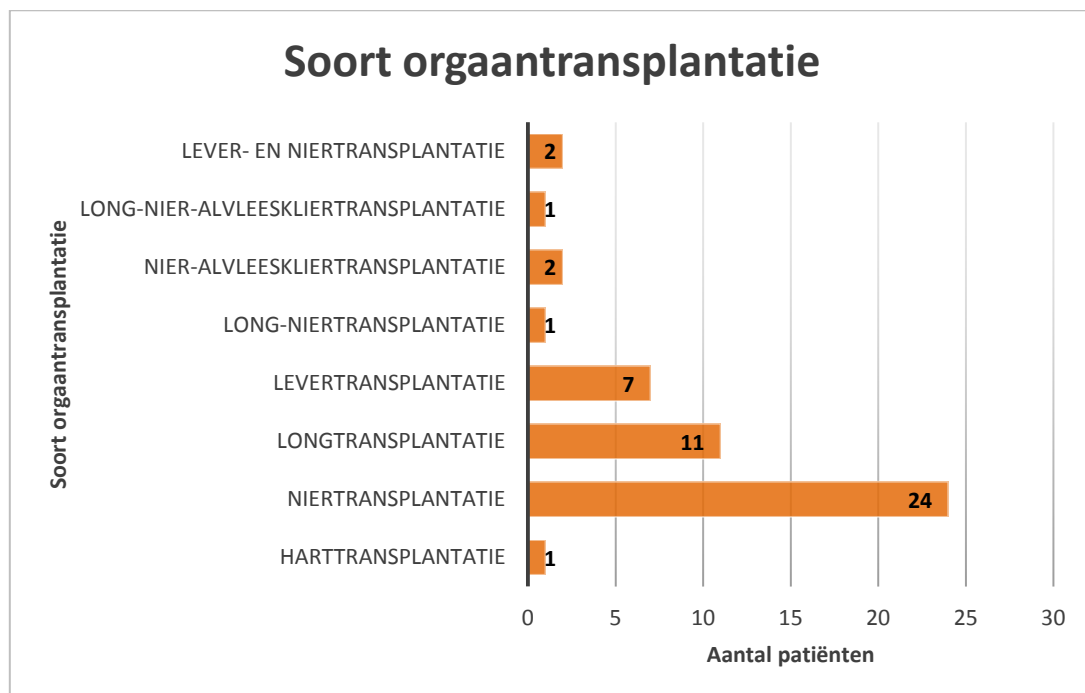
Patiënten hadden bij meerdere vragen in de enquête de gelegenheid tot het invullen van opmerkingen. In deze opmerkingen hebben patiënten hun ervaringen en meningen nader verklaard. Per onderwerp is onder het kopje “Anders, namelijk:” beschreven welke opmerkingen het meeste voorkwamen.

§ 4.1 Respons

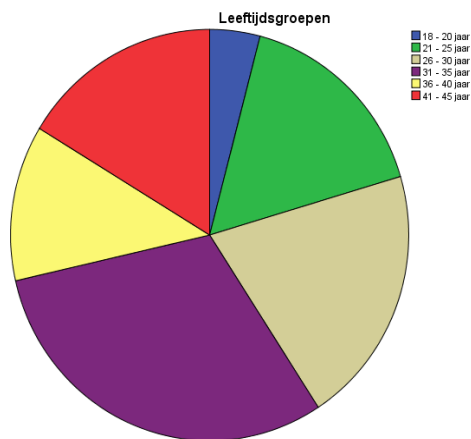
Van de 58 patiënten die benaderd werden, klopte één emailadres niet. In totaal zijn er 57 enquêtes verstuurd. Tien dagen na het versturen was er 78,9% (N=45) respons waarna een herinnering is verstuurd. Zeven dagen na het versturen van de herinnering sloot de enquête. Patiënten hadden in totaal 16 dagen de tijd om de enquête in te vullen. Bij het sluiten van de enquête was er 91,2% (N=52) respons. Van de 52 respondenten hadden 3 respondenten de enquête onvolledig ingevuld waardoor er uiteindelijk 86% (N=49) van de enquêtes konden worden geanalyseerd.

§ 4.2 Populatie

De populatie van 49 respondenten bestond uit 2 lever- en niertransplantatiepatiënten, 1 long- nier- en alveeskliertransplantatiepatiënt, 2 nier- en alveeskliertransplantatiepatiënten, 1 long- en niertransplantatiepatiënt, 7 levertransplantatiepatiënten, 11 longtransplantatiepatiënten, 24 niertransplantatiepatiënten en 1 harttransplantatiepatiënt (zie figuur 4.1).



Figuur 4.1



Het grootste gedeelte van de respondenten bestond uit patiënten in de leeftijd van 31 tot en met 35 jaar, zie figuur 4.2.

Figuur 4.2

Van de 49 patiënten was 73,5% (N=36) 1 keer getransplanteerd, 20,4% (N=10) was 2 keer getransplanteerd en 6,1% (N=3) was meer dan 2 keer getransplanteerd.

Van de 49 patiënten was 16,3% (N=8) zwanger geweest na transplantatie. Deze patiënten bestonden uit 2 longtransplantatiepatiënten, 2 niertransplantatiepatiënten en 4 levertransplantatiepatiënten. Van de 49 patiënten hadden 2 patiënten geen voorlichting ontvangen in het UMCG maar in een ander ziekenhuis.

§ 4.3 Voorlichtingsonderwerpen

In deze paragraaf zijn de resultaten beschreven met betrekking tot de voorlichtingsonderwerpen die het meest van belang zijn om mee te nemen in de voorlichting. Aan de respondenten is gevraagd welke voorlichtingsonderwerpen zij hebben ontvangen en welke voorlichtingsonderwerpen zij wensten te ontvangen. Per onderwerp is met behulp van een kruistabel en een geclusterde staafdiagram bepaald of de patiënt het onderwerp;

- niet heeft ontvangen en ook niet heeft gewenst;
- wel heeft ontvangen en wel heeft gewenst;
- niet heeft ontvangen en wel heeft gewenst;
- wel heeft ontvangen en niet nodig vond.

(Zie ook bijlage B).

Geen voorlichting

Van de 49 patiënten had 46,9% (N=23) geen voorlichting ontvangen over de voorlichtingsonderwerpen. Van de 49 patiënten had 77,6% (N=38) wel voorlichting gewenst over de voorlichtingsonderwerpen.

Mogelijke anticonceptiemiddelen

De meeste patiënten (57%, N=28) hadden de voorlichting over dit onderwerp niet ontvangen en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 18,4% (N=9) de voorlichting niet ontvangen maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 14,3% (N=7) wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp maar vonden deze patiënten dit niet nodig en 10,2% (N=5) had deze voorlichting wel ontvangen en hadden ook behoefte aan deze voorlichting.



De beste tijd om zwanger te worden

Over dit onderwerp gaven de meeste patiënten (40,8%, N=20) aan de voorlichting niet te hebben ontvangen maar hadden hier wel behoefte aan. Ongeveer evenveel patiënten (39%, N=19) had geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp en deze patiënten vonden de voorlichting ook niet nodig. Van de 49 patiënten gaf 14,3% (N=7) aan de voorlichting wel te hebben ontvangen maar dit niet nodig te vinden en 6,1% (N=3) gaf aan wel behoefte te hebben aan de voorlichting en deze voorlichting ook te hebben ontvangen.

Veiligheid van zwangerschap na een transplantatie

Van de 49 patiënten had 65,3% (N=32) voorlichting willen ontvangen over de veiligheid van een zwangerschap na orgaantransplantatie.

Mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie

De meeste patiënten (40,8%, N=20) hadden geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp terwijl deze patiënten hier wel behoefte aan hadden. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp en vond deze voorlichting ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 16,3% (N=8) de voorlichting ontvangen en deze patiënten hadden ook behoefte aan voorlichting over dit onderwerp. Het kleinste gedeelte (14,3%, N=7) had de voorlichting wel ontvangen alleen vond dit niet nodig.

Het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap

De meeste patiënten (38,8%, N=19) gaven over dit onderwerp aan geen voorlichting te hebben ontvangen maar hier wel behoefte aan te hebben. Van de 49 patiënten gaf 20,4% (N=10) aan geen voorlichting te hebben ontvangen en deze voorlichting ook niet nodig te vinden. Ook gaf 20,4% (N=10) van de 49 patiënten aan de voorlichting te hebben ontvangen maar niet nodig te vinden en 20,4% (N=10) gaf aan de voorlichting te hebben ontvangen en hier ook behoefte aan te hebben.

Afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap

De meeste patiënten (53,1%, N=26) gaven aan over dit onderwerp geen voorlichting te hebben ontvangen maar hier wel behoefte aan te hebben. Van de 49 patiënten gaf 32,7% (N=16) aan geen voorlichting te hebben ontvangen over dit onderwerp en deze voorlichting ook niet nodig te vinden. Van de 49 patiënten gaf 10,2% (N=5) aan de voorlichting wel te hebben ontvangen en hier ook behoefte aan te hebben en 4,2% (N=2) had de voorlichting wel ontvangen alleen vond de voorlichting niet nodig.

Risico's voor de baby

De meeste patiënten (46,9%, N=23) hebben over dit onderwerp aangegeven geen voorlichting te hebben ontvangen terwijl zij hier wel behoefte aan hadden. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp en vond dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 14,3% (N=7) wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp alleen vond dit niet nodig en 12,2% (N=6) had wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp maar had hier ook behoefte aan.

Meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's

De meeste patiënten (46,9%, N=23) hadden de voorlichting over dit onderwerp niet ontvangen en vonden deze voorlichting ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 46,9% (N=23) de voorlichting niet ontvangen alleen had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 4,2% (N=2) wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp alleen vond dit niet nodig en 2% (N=1) had wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp en had hier ook behoefte aan.



De bevalling

De meeste patiënten (67,3%, N=33) hadden geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp en hadden hier ook geen behoefte aan. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) wel behoefte aan voorlichting over de bevalling alleen hadden deze voorlichting niet ontvangen. Van de 49 patiënten had 2% (N=1) deze voorlichting wel ontvangen alleen vond dit niet nodig en 4,2% (N=2) had de voorlichting wel ontvangen en had hier ook behoefte aan.

Borstvoeding

De meeste patiënten (59,1%, N=29) gaven aan geen voorlichting te hebben ontvangen over borstvoeding en hier ook geen behoefte aan te hebben. Van de 49 patiënten gaf 24,5% (N=12) aan geen voorlichting te hebben ontvangen over dit onderwerp alleen hier wel behoefte aan te hebben gehad. Van de 49 patiënten had 14,2% (N=7) wel voorlichting ontvangen over dit onderwerp alleen vond dit niet nodig en 2% (N=1) had de voorlichting wel ontvangen en hier ook behoefte aan.

Meerdere zwangerschappen

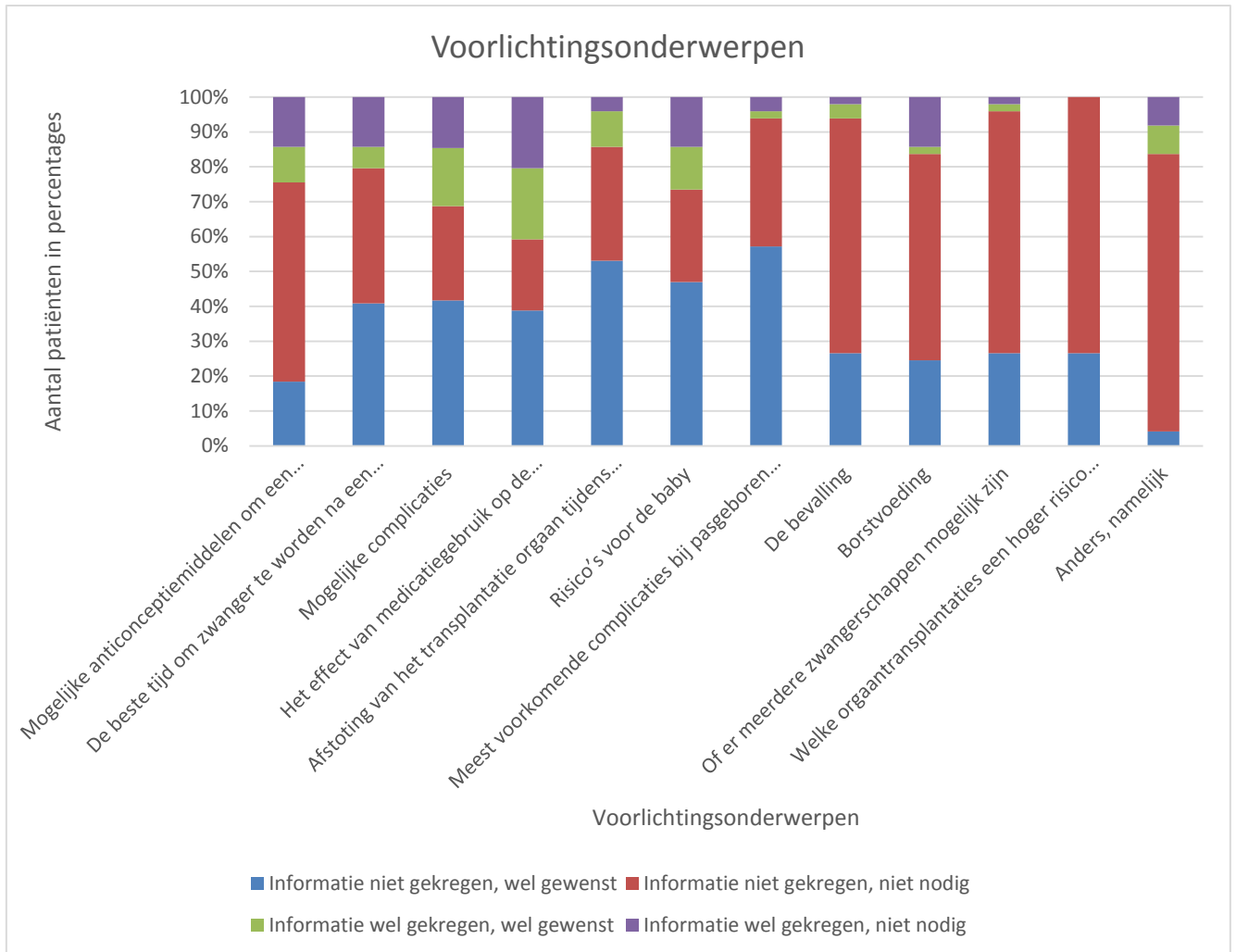
De meeste patiënten (69,3%, N=34) hebben aangegeven geen voorlichting te hebben ontvangen over dit onderwerp en hadden hier ook geen behoefte aan. Van de 49 patiënten had 32,7% (N=13) geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 2% (N=1) deze voorlichting wel ontvangen alleen vond dit niet nodig en 2% (N=1) had de voorlichting wel ontvangen en had hier ook behoefte aan.

Welke orgaantransplantaties een hoger risico vormen op complicaties

De meeste patiënten (73,5%, N=36) hebben aangegeven geen voorlichting te hebben ontvangen over dit onderwerp en hadden hier ook geen behoefte aan. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) geen voorlichting ontvangen over dit onderwerp terwijl zij wel behoefte hadden aan deze voorlichting.

Anders, namelijk:

Patiënten gaven aan de voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie summier te vinden. Er werd vaak alleen verteld dat zij één tot twee jaar moesten wachten met de zwangerschap en in sommige gevallen werd verteld dat medicatie een negatief effect kan hebben op de baby. Verder werd niet ingegaan op andere onderwerpen over zwangerschap na orgaantransplantatie. Voorlichting over de bevalling en borstvoeding zouden de meeste patiënten graag pas ontvangen tijdens de zwangerschap.



Figuur 4.4

§ 4.4 Voorlichtende discipline

In deze paragraaf zijn de belangrijkste resultaten beschreven met betrekking tot de gewenste voorlichtende discipline. Voor de uitgebreide resultaten, zie bijlage C.

Hoofdbehandelaar

De meeste patiënten (38,8%, N=19) hadden voorlichting ontvangen van de hoofdbehandelaar en hadden hier ook behoefte aan. Van de 49 patiënten had 34,7% (N=17) geen voorlichting ontvangen van de hoofdbehandelaar terwijl zij hier wel behoefte aan hadden. Van de 49 patiënten had 16,3% (N=8) geen voorlichting ontvangen van de hoofdbehandelaar en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 10,2% (N=5) wel voorlichting ontvangen van de hoofdbehandelaar maar had hier geen behoefte aan.

Verpleegkundig specialist

De meeste patiënten (51% ,N=25) hadden geen voorlichting ontvangen van de verpleegkundig specialist en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) geen voorlichting ontvangen van de verpleegkundig specialist maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 12,2% (N=6) wel voorlichting ontvangen van de verpleegkundig specialist en had hier ook behoefte aan. Van de 49 patiënten had 10,2%



(N=5) wel voorlichting ontvangen van de verpleegkundig specialist maar had hier geen behoefte aan.

Verpleegkundige van de verpleegafdeling

De meeste patiënten (91,8%, N=45) hadden geen voorlichting ontvangen van de verpleegkundige van de verpleegafdeling en vonden dit ook niet nodig.

Van de 49 patiënten had 4,1% (N=2) geen voorlichting ontvangen van de verpleegkundige van de verpleegafdeling maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 4,1% (N=2) wel voorlichting ontvangen van de verpleegkundige van de verpleegafdeling maar had hier geen behoefte aan.

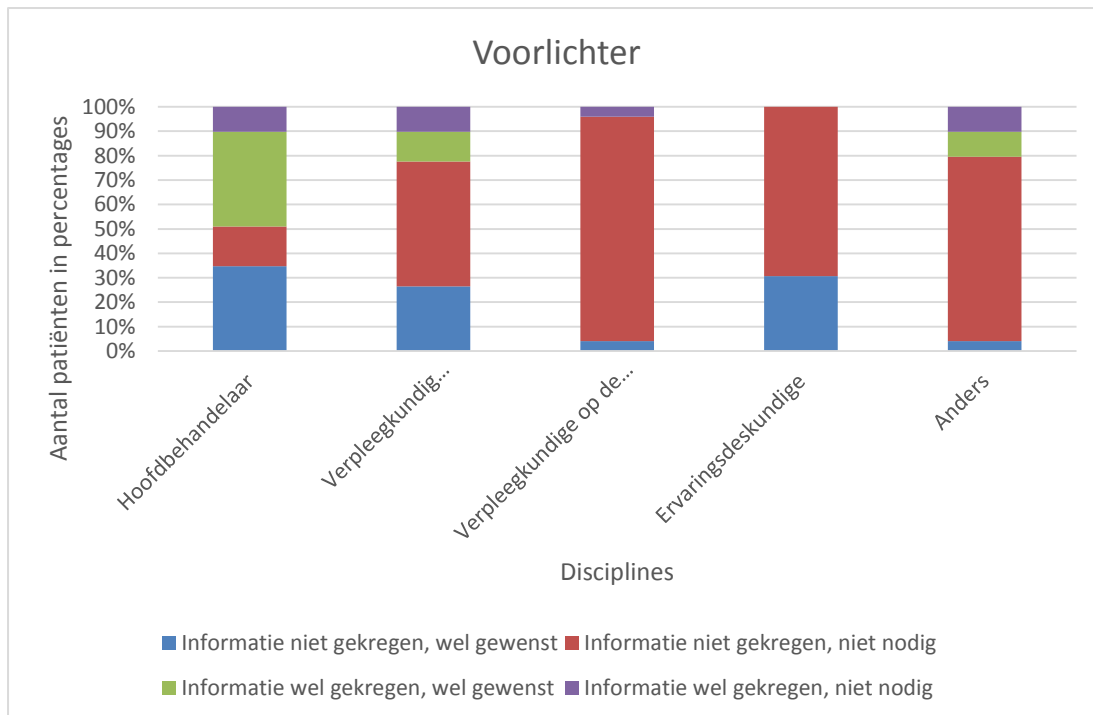
Ervaringsdeskundige

De meeste patiënten (69,4% ,N=34) hadden geen voorlichting ontvangen van een ervaringsdeskundige en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 30,6% (N=15) geen voorlichting ontvangen van een ervaringsdeskundige maar had hier wel behoefte aan.

Anders, namelijk:

Omdat patiënten met een kinderwens worden doorgestuurd naar het pre-conceptioneel spreekuur, gaven ook veel patiënten aan voorlichting te hebben ontvangen van de gynaecoloog en hier ook behoefte aan te hebben. Patiënten gaven meerdere keren aan dat ze voorlichting hadden ontvangen van verschillende artsen en iedere arts weer andere ideeën had. Dit werd als vervelend ervaren.

Eventueel zouden patiënten via een website positieve en negatieve ervaringen willen ontvangen van ervaringsdeskundigen zodat beide kanten goed worden belicht.



Figuur 4.6



§ 4.5 Moment van voorlichting geven

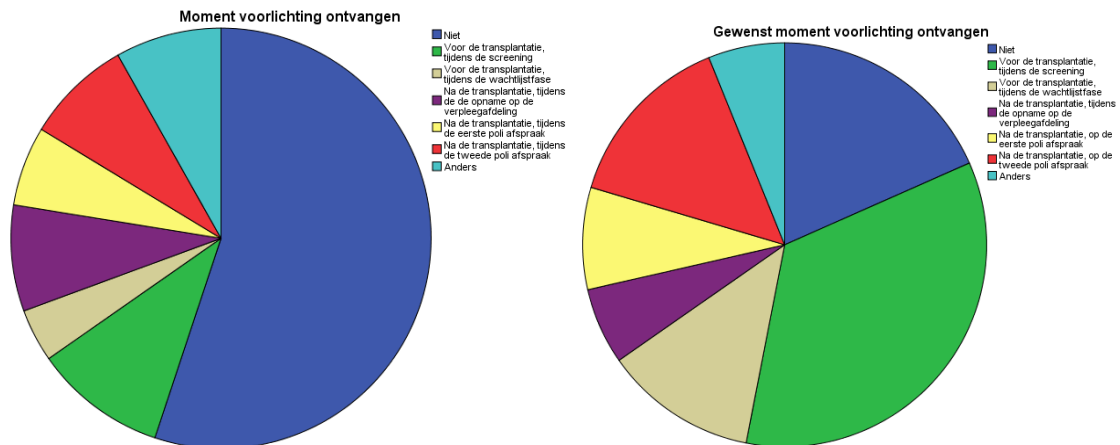
In deze paragraaf wordt het ontvangen moment en het gewenste moment van voorlichting geven beschreven. De resultaten zijn verkregen met behulp van een frequentietabel. Zie ook bijlage D.

Ontvangen moment voorlichting

De meeste patiënten (59,2%, N=29) hadden aangegeven geen voorlichting te hebben ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie. Van de 49 patiënten had 10,2 % (N=5) voorlichting ontvangen in de screeningsfase, 4,1% (N=2) had voorlichting ontvangen in de wachtlijstfase, 8,2% (N=4) had voorlichting ontvangen tijdens opname op de verpleegafdeling en 18,3% (N=9) had voorlichting ontvangen in de nazorgfase.

Gewenste moment voorlichting

De meeste respondenten (34,7%, N= 17) hadden voorlichting willen ontvangen tijdens de screeningsfase. Van de 49 patiënten had 12,2% (N=6) voorlichting willen ontvangen in de wachtlijstfase, 8,2% (N=4) had voorlichting willen ontvangen tijdens opname op de verpleegafdeling, 26,5% (N=13) had voorlichting willen ontvangen in de nazorgfase en 18,4% (N=9) had geen voorlichting willen ontvangen. Zie ook figuur 4.3.



Figuur 4.3

Anders, namelijk:

In de opmerkingen bij deze vraag kwam naar voren dat patiënten hadden ervaren zelf te moeten vragen om de voorlichting. Patiënten hadden liever gezien dat het initiatief vanuit de zorgverleners kwam. Een deel van de patiënten gaf aan het liefst zo snel mogelijk voorlichting te ontvangen en een ander deel had liever voorlichting ontvangen in de nazorgfase omdat de prioriteit in de screenings- en transplantatiefase teveel lag bij de transplantatie. Transplantatiepatiënten die in de kindertijd zijn getransplanteerd, zouden graag voor het eerst voorlichting ontvangen bij de overgang van kinder- naar volwassenpoli.

§ 4.6 Vorm van voorlichting geven

In deze paragraaf zijn de belangrijkste resultaten beschreven met betrekking tot de vorm van voorlichting geven. De uitgebreide resultaten zijn te vinden in bijlage E.

Persoonlijk gesprek

De meeste patiënten (53%, N=26) hadden voorlichting ontvangen in een persoonlijk gesprek en hadden hier ook behoefte aan. Van de 49 patiënten had 26,5% (N=13) geen voorlichting ontvangen in een persoonlijk gesprek maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 10,2% (N=5) voorlichting ontvangen in een persoonlijk gesprek maar vond dit niet nodig. Van de 49 patiënten had 10,2% (N=5) geen voorlichting ontvangen in een persoonlijk gesprek en vonden dit ook niet nodig.

Schriftelijke voorlichting

(Via een brochure of folder)

De meeste patiënten (44,9%, N=22) hadden geen schriftelijke voorlichting ontvangen en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 38,8% (N=19) geen schriftelijke voorlichting ontvangen maar had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 10,2% (N=5) wel schriftelijke voorlichting ontvangen en had hier ook behoefte aan. Van de 49 patiënten had 6,1% (N=3) wel schriftelijke voorlichting ontvangen maar vond dit niet nodig.

Visuele- en audiovisuele hulpmiddelen

(Foto's afbeeldingen of tekeningen en DVD's, opnames, televisieprogramma's of filmpjes)

Van de 49 patiënten had geen enkele patiënt voorlichting ontvangen met behulp van visuele- of audiovisuele hulpmiddelen. De meeste patiënten (96%, N=47) hadden geen visuele voorlichting ontvangen en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 4,1% (N=2) geen visuele voorlichting ontvangen maar had hier wel behoefte aan.

Van de 49 patiënten had 87,6% (N=43) geen audiovisuele voorlichting ontvangen en had hier ook geen behoefte aan. Van de 49 patiënten had 12,2% (N=6) geen audiovisuele voorlichting ontvangen en had hier wel behoefte aan.

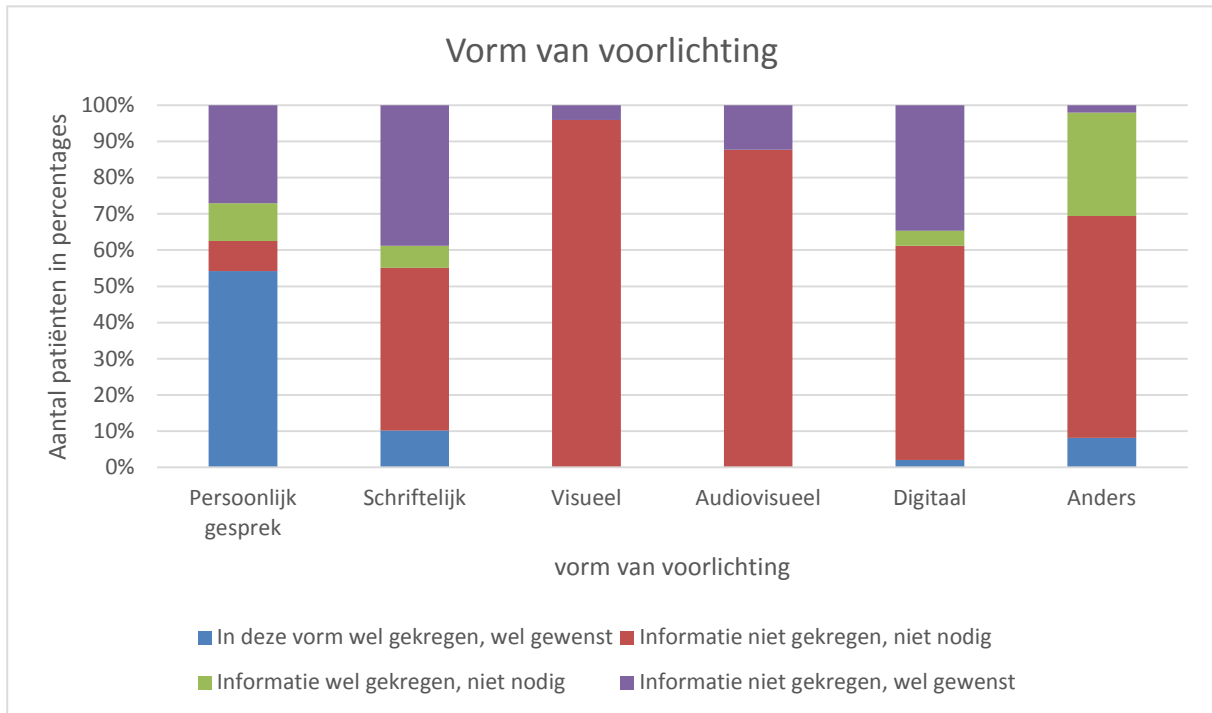
Digitale voorlichting

(Via een website)

De meeste patiënten (59,2%, N=29) hadden geen digitale voorlichting ontvangen en vonden dit ook niet nodig. Van de 49 patiënten had 34,7% (N=17) geen digitale voorlichting ontvangen en had hier wel behoefte aan. Van de 49 patiënten had 4,1% (N=2) wel digitale voorlichting ontvangen allen vonden zij dit niet nodig. Van de 49 patiënten had 2% (N=1) wel digitale voorlichting ontvangen en had hier ook behoefte aan.

Anders, namelijk:

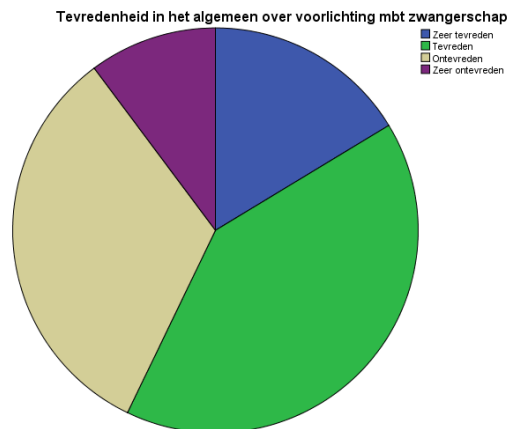
Patiënten gaven aan graag meer persoonlijke voorlichting te willen over zwangerschap na orgaantransplantatie en eventueel uitgebreidere informatie te willen ontvangen via een website of brochure. Eén patiënt gaf aan graag voorlichting te willen ontvangen via een betrouwbare website waar informatie te vinden is over alle losse onderdelen na transplantatie zodat ze tijdens haar levensloop maar één website hoeft te onthouden waar ze gebruik van kan maken.



Figuur 4.5

§ 4.7 Tevredenheid

Aan het einde van de enquête werd gevraagd hoe tevreden de patiënt in het algemeen was over de voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie. 16,3% (N=8) was zeer tevreden, 40,8% (N=20) was tevreden, 32,7% (N=16) was ontevreden en 10,2% (N=5) was zeer ontevreden.



Figuur 4.7

Hoofdstuk 5. Discussie

In paragraaf 5.1 worden de belangrijkste resultaten samengevat en in verband gebracht met de literatuur. Redenen van mogelijke tegenstrijdige uitkomsten worden direct beschreven. De sterke en zwakke kanten van dit onderzoek worden belicht en de betekenis van de resultaten voor de organisatie en maatschappij worden beschreven.

§ 5.1 Samenvatting van de resultaten

Literatuur en richtlijnen

Er bleken geen landelijke richtlijnen of UMCG brede protocollen te zijn voor het geven van voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie. In het UMCG zijn voor een aantal orgaantransplantaties zorgtrajecten opgezet en in ontwikkeling. De voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie komt hier niet in voor. Door het ontbreken van een protocol is de patiëntenvoorlichting tussen de verschillende disciplines onvoldoende op elkaar afgestemd. Hierdoor is er geen coördinatie en continuïteit van voorlichting. Dit zou een oorzaak kunnen zijn van de summiere voorlichting en het lage initiatief van de zorgverleners om het onderwerp “zwangerschap na orgaantransplantatie” in te brengen.

Voorlichtingsonderwerpen

Niet alle onderwerpen die beschreven staan in de Amerikaanse voorlichtingsfolder “Pregnancy and parenthood after Transplant: What you should know” van de International Transplant Nurses Society hoeven bespreekbaar gemaakt te worden. De meeste patiënten hadden geen voorlichting ontvangen, maar wensten wel voorlichting te ontvangen over; afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap, risico's voor de baby, mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie en het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap. Vergeleken met de andere onderwerpen wenst een zeer groot deel van de patiënten ook voorlichting te ontvangen over veiligheid van een zwangerschap na orgaantransplantatie. In dit onderzoek is onbekend in hoeverre er voorlichting is gegeven over veiligheid van zwangerschap na orgaantransplantatie.

De ene helft van de patiënten had wel behoefte aan voorlichting over de beste tijd om zwanger te worden en meest voorkomende complicaties bij de baby en de andere helft van de patiënten had geen behoefte aan voorlichting over deze onderwerpen. De categorie “niet ontvangen en niet gewenste voorlichting” scoorde het hoogst bij de onderwerpen over; anticonceptiemiddelen, bevalling, borstvoeding, of meerdere zwangerschappen mogelijk zijn na transplantatie en welke orgaantransplantaties een hoger risico vormen.

Voorlichtende discipline

De meeste patiënten hadden behoefte aan voorlichting van de hoofdbehandelaar en hadden deze voorlichting ook ontvangen. Ook had een groot deel wel behoefte aan voorlichting van de hoofdbehandelaar en hier geen voorlichting van ontvangen. In de vragenlijst werd niet gevraagd naar de ontvangen of gewenste voorlichting van de gynaecoloog. In de opmerkingen gaven patiënten aan wel voorlichting te hebben ontvangen van de gynaecoloog en hier ook behoefte aan te hebben. De richtlijnen van oncoline.nl geven ook aan dat het beschikbaar stellen van keuzehulp door advies van een gynaecoloog waardevol kan zijn voor het maken van een keuze over een eventuele zwangerschap (Fertiliteit, 2016). Over voorlichting van de verpleegkundig specialist gaven de meeste patiënten aan hier geen voorlichting van te hebben ontvangen en hier ook geen behoefte aan te hebben. Vanuit de literatuur (Sassen, 2010) blijkt dat deskundigheid essentieel is voor het geven van effectieve patiëntenvoorlichting. De hoofdbehandelaar en gynaecoloog zullen de meeste kennis

hebben over de onderwerpen die worden besproken met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie en zijn dus essentieel voor het geven van deze voorlichting. Echter verpleegkundig specialisten zijn vaak beter in communicatieve vaardigheden en bleken belangrijk in het ondersteunen van coördinatie en continuïteit van patiëntenvoorlichting. Uit dit onderzoek blijkt dat er weinig behoefte is aan voorlichting van de verpleegkundig specialist of -consultant. Om de effectiviteit van de patiëntenvoorlichting te waarborgen, zou de verpleegkundig specialist toch een signalerende en coördinerende rol kunnen vervullen in de patiëntenvoorlichting en eventueel aanvullende voorlichting kunnen geven. Er is zeer weinig voorlichting ontvangen van de verpleegkundige van de verpleegafdeling en hier is ook geen behoefte aan. De meeste patiënten hadden geen voorlichting ontvangen van een ervaringsdeskundige en hadden hier ook geen behoefte aan. Toch had een relatief groot deel wel behoefte aan informatie van een ervaringsdeskundige en hier geen informatie van ontvangen.

Moment van voorlichting geven

De meeste patiënten hadden geen voorlichting ontvangen met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie. Het initiatief om het onderwerp bespreekbaar te maken moest vaak vanuit de patiënt komen. Een relatief groot deel zou in de nazorgfase voorlichting willen ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie. Echter het grootste deel van de patiënten zou de voorlichting willen ontvangen in de screeningsfase. Dit was verassend omdat vanuit de literatuur werd verwacht dat het grootste deel van de patiënten de voorkeur zou hebben voor voorlichting over zwangerschap in de nazorgfase. Vanuit de resultaten valt niet te concluderen wat het beste moment is om voorlichting te geven over zwangerschap na orgaantransplantatie. De literatuur geeft aan dat het moment waarin de patiënt zich bevindt binnen het zorgtraject, invloed heeft op de informatiebehoefte (Terra, et al., 2010). Niet iedere patiënt zal zich binnen hetzelfde moment van het zorgtraject hebben bevonden waardoor de voorkeur voor het moment van voorlichten per individu kon verschillen.

Vorm van voorlichting geven

De meeste patiënten hadden voorlichting ontvangen in een persoonlijk gesprek en hadden ook behoefte aan deze vorm van voorlichting. Betreffende de schriftelijke voorlichting, hadden de meeste patiënten deze vorm van voorlichting niet ontvangen. Bijna evenveel patiënten hadden wel behoefte aan schriftelijke voorlichting als dat hier geen behoefte aan was. Vanuit de literatuur blijkt ook dat persoonlijke voorlichting met ondersteuning van schriftelijke voorlichting de voorkeur heeft omdat de kern van de voorlichting dan nagelezen kan worden (Sassen, 2010). Betreffende de digitale voorlichting gaven de meeste patiënten aan hier geen behoefte aan te hebben. Toch was er ook een relatief groot deel dat wel behoefte had aan digitale voorlichting maar had deze voorlichting niet ontvangen. Vanuit de literatuur werd ook verwacht dat er behoefte was aan digitale voorlichting omdat deze vorm van voorlichting zorgt voor empowerment van de patiënt. Uit de opmerkingen bleek ook dat er behoefte is aan betrouwbare informatie via een website. Patiënten hadden geen behoefte aan voorlichting met behulp van visuele- of audiovisuele hulpmiddelen en hadden deze voorlichting ook niet ontvangen.

§ 5.2 Sterke en zwakke kanten van het onderzoek

Een steekproefkader is een lijst met alle personen die binnen de populatie van het onderzoek zouden kunnen vallen (Verhoeven, 2016). In dit onderzoek was er geen steekproefkader beschikbaar. De lijst met patiënten is aangeleverd door verpleegkundig specialisten waardoor waarschijnlijk veel patiënten niet benaderd zijn en de ervaringen en meningen van deze patiënten ontbreken. De steekproef kon niet aselekt worden uitgevoerd

omdat de steekproef geselecteerd moest worden door verpleegkundig specialisten. Hierdoor zou er sprake kunnen zijn van selectiebias (Verhoeven, 2016). De verpleegkundig specialisten zouden namelijk een voorkeur kunnen hebben om bepaalde patiënten te selecteren wat de resultaten van het onderzoek zou kunnen beïnvloeden. Ook kon vanwege de exclusiecriteria een groot aantal patiënten niet benaderd worden omdat het onderwerp te gevoelig was. De ervaringen en meningen van deze patiënten zijn niet meegenomen in het onderzoek terwijl juist van deze patiënten de ervaringen en meningen van belang kunnen zijn. Ondanks dat er geen steekproefkader beschikbaar was, konden er 57 enquêtes worden verstuurd waarbij het respons 88% was. Het hoge respons komt waarschijnlijk doordat alle patiënten telefonisch benaderd zijn.

Per orgaantransplantatie kwam een ongelijk aantal patiënten voor in de steekproef. Het zou kunnen dat de behoefte aan voorlichting niet gelijk is per orgaantransplantatie. De resultaten per orgaantransplantatie zijn niet beschreven omdat er dan te weinig patiënten per orgaantransplantatie overbleven. Deze resultaten per orgaantransplantatie zouden weinig zeggen waardoor hier geen betrouwbare uitspraken over gedaan konden worden. De ontvangen en gewenste voorlichting zou per orgaantransplantatie onderling kunnen verschillen.

In PoliPlus is gecontroleerd of de patiënten voorlichting hadden ontvangen in het UMCG. Er bleek toch 4,2% (N=2) voorlichting te hebben ontvangen in een ander ziekenhuis. Dit zou de resultaten kunnen beïnvloeden van de ontvangen voorlichting.

Ondanks de pilot van de vragenlijst is toch een overschrijffout ontdekt tijdens de analyses. Het onderwerp “veiligheid van zwangerschap na een orgaantransplantatie” is niet meegenomen in de vraag; “Welke voorlichting heeft u ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?” Hierdoor kon niet worden vergeleken in hoeverre er voldoende voorlichting was gegeven over dit onderwerp.

In SurveyMonkey bleek het antwoord “Anders, namelijk:” niet meegenomen te zijn als antwoord waardoor respondenten verplicht een antwoord moesten invullen en dit kon leiden tot bias. De validiteit werd alsnog zoveel mogelijk vergroot door deze antwoorden niet mee te nemen in de enquête maar als antwoord “Anders” in te voeren. De antwoorden moesten handmatig ingevoerd worden in SPSS wat kon lijden tot overschrijffouten. Dit zou de resultaten van het onderzoek kunnen beïnvloeden.

§ 5.3 Betekenis van de resultaten voor de organisatie en maatschappij

Omdat er geen internationale of landelijke richtlijnen beschikbaar zijn voor het geven van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie, zal hier wereldwijd meer onderzoek naar gedaan moeten worden zodat er richtlijnen kunnen worden samengesteld. Elk transplantatiecentrum, waaronder het UMCG zou van deze richtlijnen kunnen profiteren waardoor de kwaliteit van voorlichting zal verbeteren. Maar 57,1% (N=28) van de patiënten was tevreden over de voorlichting die werd gegeven over zwangerschap na transplantatie. Volgens het boek van Barbara Sassen (2010) neemt de tevredenheid over de voorlichting toe als er gewerkt wordt aan de hand van protocollen.

Het GTC zal aandacht moeten schenken aan het verbeteren van de voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie. Dit kan het GTC doen door de aanbevelingen die voortkomen uit dit onderzoek uit te voeren.



Hoofdstuk 6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt duidelijk welke voorlichting met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie vrouwelijke transplantatiepatiënten hebben gemist tussen 2006 en 2016 en aan welke randvoorwaarden deze voorlichting moet voldoen.

Verder worden in dit hoofdstuk naar aanleiding van de resultaten van het evaluerend onderzoek, aanbevelingen gedaan aan het UMC Groningen Transplantatie Centrum (GTC) over de voorlichting die gegeven dient te worden met betrekking tot zwangerschap na orgaantransplantatie aan vrouwelijke transplantatiepatiënten in de leeftijd van 18 tot 45 jaar.

§ 6.1 Conclusie

Vrouwelijke transplantatiepatiënten hebben tussen 2006 en 2016 voorlichting gemist over; afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap, risico's voor de baby, mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie en het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap. De voorlichting dient gegeven te worden door de hoofdbehandelaar. De verpleegkundig specialist kan een rol spelen in de coördinatie en aanvulling van voorlichting. Een ervaringsdeskundige zou de voorlichting kunnen aanvullen. Per individuele patiënt dient beoordeeld te worden wanneer deze voorlichting gegeven wordt. De voorlichting kan het beste gegeven worden in een persoonlijk gesprek. Ter ondersteuning kan er gebruik gemaakt worden van schriftelijke en digitale voorlichting.

§ 6.2 Aanbevelingen

Voorlichting verwerken in zorgtraject orgaantransplantatie

In het zorgtraject van orgaantransplantatie dient inzichtelijk gemaakt te worden wie welke voorlichting geeft en op welk moment.

Voorlichtende discipline

De voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie dient gegeven te worden door de hoofdbehandelaar en gynaecoloog. Om de effectiviteit van de patiëntenvoorlichting te waarborgen moet de verpleegkundig specialist of -consulent een signalerende en coördinerende rol vervullen in de patiëntenvoorlichting en eventueel aanvullende voorlichting geven. Patiënten moeten de mogelijkheid hebben om informatie te ontvangen van ervaringsdeskundigen, eventueel via een website.

Persoonlijke-, schriftelijke- en digitale voorlichting

De voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie kan het beste gegeven worden in een persoonlijk gesprek. Ter ondersteuning van de persoonlijke voorlichting moeten patiënten terug kunnen vallen op schriftelijke voorlichting via een brochure of folder en betrouwbare digitale voorlichting.

Voor te lichten onderwerpen

De voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie moet ten eerste gericht zijn op de onderwerpen; afstoting van het transplantatieorgaan tijdens zwangerschap, risico's voor de baby, mogelijke complicaties van een zwangerschap na transplantatie, het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap, veiligheid van een zwangerschap na orgaantransplantatie, de beste tijd om zwanger te worden en de meest voorkomende complicaties bij de baby.

Vervolgonderzoek naar de inhoud van de voorlichtingsonderwerpen en de gewenste voorlichting per orgaantransplantatie

In dit onderzoek is niet onderzocht wat de inhoud moet zijn van de voorlichtingsonderwerpen en of deze informatie ook moet verschillen per orgaantransplantatie. Hier zou verder onderzoek naar gedaan moeten worden.

Vervolgonderzoek naar voorlichting met betrekking tot kinderwens aan mannelijke transplantatiepatiënten

Dit onderzoek was gericht op voorlichting over zwangerschap aan vrouwelijke transplantatiepatiënten. Er is nog geen onderzoek gedaan naar de behoefte aan voorlichting over kinderwens bij mannelijke transplantatiepatiënten. Het is van belang dat ook voor deze patiëntengroep vervolgonderzoek gedaan wordt om aansluitende voorlichting te kunnen geven.

Kwalitatief vervolgonderzoek

Door kwalitatief vervolgonderzoek te doen naar voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie, zou inzichtelijk gemaakt kunnen worden waarom het moment van voorlichting geven verschilt per patiënt, waarom patiënten juist over de aangegeven onderwerpen voorlichting willen ontvangen en waarom patiënten het liefst door de hoofdbehandelaar voorlichting ontvangen. Hierdoor kunnen de aanbevelingen die in dit onderzoek gedaan zijn sterker worden onderbouwd en kunnen er nieuwe conclusies getrokken worden en nieuwe aanbevelingen worden gedaan.

Databestand ontwerpen

Om de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek te bevorderen zouden patiënten in een databestand moeten komen te staan zodat er een betrouwbare steekproefkader beschikbaar is. Deze aanbeveling zou direct meegenomen kunnen worden bij de implementatie van het elektronisch patiëntendossier van Epic.

Literatuurlijst

Bösmüller, C., Pratschke, J. & Öllinger, R. (2014). Successful management of six pregnancies resulting in live births after simultaneous pancreas kidney transplantation: a single-centre experience. Doi: 10.1111/tri.12402

Claessens, T. (2000). *GVO en communicatie in de gezondheidszorg*. Leuven-Apeldoorn: Garant.

Coscia, L., Kosmach-Park, B., Lawrence, K., Armenti, V., Whittaker, C. & Schroeder, B. (2017). *Pregnancy and parenthood after transplant: What you should know*. Geraadpleegd op 9 maart 2017 van <http://www.itns.org>

Cox, K., Louw de, D., Verhoef, J. & Kuiper, C. (2012). *Evidence-based practice voor verpleegkundigen: Methodiek en toepassing*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Dassen, T.W.N., Keuning, F.M., Jansen, G.J. & Jansen, W.S. (2015). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Deshpande, N.A., James, N.T., Kucirka, L.M., Boyarsky, B.J., Garonzik-Wang, J.M., Cameron, A.M. ... Segev, D.L. (2012). *Pregnancy Outcomes of Liver Transplant Recipients: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Doi: 10.1002/lt.23416

Fertiliteit [Richtlijn] (2016). Geraadpleegd op 1 april 2017 van <http://www.oncoline.nl>

Hoe interviews te coderen (z.d.). Geraadpleegd op 20 maart 2017 van <http://deafstudeerconsultant.nl>

Jansen, J. (2009). *Communicating with older cancer patients: impact on information recall*. Geraadpleegd op 1 april 2017 van https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Proefschrift_JesseJansen.pdf

Letourneau, J.M., Ebbel, E.E., Katz, P.P., Katz, A., Ai, W.Z., Chien, A.J. ... Rosen, M.P. (2012). Pre-treatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. Doi:10.1002/cncr.26459

Over het UMCG (z.d.). Geraadpleegd op 12 maart 2017 van <https://www.umcg.nl>

Maertens, N. & Maris, N. (2000). *Patiëntgericht voorlichten*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Medisch-wetenschappelijk onderzoek en de WMO (z.d.). Geraadpleegd op 2 april 2017 van <http://www.ccmo.nl>

Mortitz, M.J. (2016). National transplantation pregnancy registry 2015 annual report.

Murray, J.E., Reid, D.E., Harrison, J.H. & Merrill, M.D. (1963). *Successful pregnancies after human renal transplantation*. Doi: 10.1056/NEJM196308152690704

Nitta, D., Kinugawa, K., Imamura, T., Endo, M., Amiya, E., Hatano, M. ... Komuro, I. (2016). *Successful pregnancy and delivery in a heart transplantation recipient*. Doi: 10.1536/ihj

Organtransplantatie (z.d.). Geraadpleegd op 12 maart 2017 van <http://www.juridischwoordenboek.nl>

Recht (2017). Geraadpleegd op 2 april 2017 van <http://www.hulpgids.nl>

Sassen, B. (2010). *Gezondheidsbevordering en preventie voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.

Schuurmans, M., Lambregts, J. & Grotendorst, A. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige*.

Transplantatiecentrum (z.d.). Geraadpleegd op 12 maart 2017 van <https://www.umcg.nl>

Terra, B., Mechelen – Gevers, E. van & Burgt, M. van der (2010). *Patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen: De stappen naar zelfmanagement*. Amsterdam: Reed Business Education.

Validiteit van een meetinstrument (z.d.). Geraadpleegd op 17 juni 2017 van <http://wetenschap.infonu.nl>

Verhoeven, N. (2016). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Amsterdam: Boom uitgevers Amsterdam.



Bijlagen

Bijlage A: Enquêtevragen

In opdracht van het Groningen Transplantatie Centrum en in het kader van de HBO-Verpleegkunde opleiding, doen wij onderzoek naar de voorlichting die is gegeven over zwangerschap aan vrouwelijke transplantatiepatiënten. Graag zouden wij van u weten of u voorlichting over zwangerschap heeft gehad en hoe u deze voorlichting heeft ervaren. Dit helpt ons de voorlichting over zwangerschap aan transplantatiepatiënten te verbeteren.

In deze vragenlijst worden u enkele meerkeuze- en open vragen voorgelegd. Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 minuten. De gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en de uitkomsten zullen op geen enkele wijze herleidbaar zijn naar individuele personen. U kunt slechts éénmaal deelnemen aan de enquête, maar u kunt uw reacties bewerken tot de enquête wordt afgesloten op 14 mei 2017.

Als u vragen heeft over de enquête kunt u een e-mail sturen naar:

Laura Oostinga: l.k.oostinga@umcg.nl

Of

Andrea Loer: a.loer@umcg.nl

Wij willen u bij voorbaat bedanken voor het invullen van de vragenlijst.

De vragen die volgen hebben betrekking op uw persoonlijke situatie. Deze vragen zijn van belang omdat uw persoonlijke situatie invloed kan hebben op de voorlichting die u heeft gekregen.

1. Wat is uw leeftijd?

(Open vraag)

Op de volgende vraag zijn meerdere antwoorden mogelijk.

2. Wat voor soort transplantatie heeft u gehad?

- Alvleeskliertransplantatie
- Dunnedarmtransplantatie
- Harttransplantatie
- Levertransplantatie
- Longtransplantatie
- Niertransplantatie

3. In welk jaar bent u getransplanteerd?

(Open vraag)

4. Hoe vaak bent u getransplanteerd?

- 1 keer
- 2 keer
- Meer dan 2 keer

5. Bent u zwanger geweest na uw transplantatie?

- Ja
- Nee

De vragen die volgen hebben betrekking op de voorlichting die u heeft gehad over zwangerschap na de transplantatie. De vragen bestaan uit meerkeuze vragen waar u één antwoord op kunt geven en uit meerkeuze vragen waar u meerdere antwoorden op kunt geven.

6. Op welke moment in het transplantatietraject heeft u voor het eerst voorlichting gekregen over zwangerschap na orgaantransplantatie?

- Niet
- Voor de transplantatie, tijdens de screeningsfase
- Voor de transplantatie, tijdens de wachtlijstfase
- Na de transplantatie, tijdens de opname op de verpleegafdeling
- Na de transplantatie, tijdens de eerste poli afspraak
- Na de transplantatie, tijdens de tweede poli afspraak
- Anders, namelijk...

7. Op welke moment in het transplantatietraject had u voor het eerst voorlichting willen ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?

- Niet
- Voor de transplantatie, tijdens de screeningsfase
- Voor de transplantatie, tijdens de wachtlijstfase
- Na de transplantatie, tijdens de opname op de verpleegafdeling
- Na de transplantatie, tijdens de eerste poli afspraak
- Na de transplantatie, tijdens de tweede poli afspraak
- Anders, namelijk...

8. Welke voorlichting heeft u ontvangen over zwangerschap na transplantatie?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Mogelijke anticonceptiemiddelen om een zwangerschap te voorkomen
- De beste tijd om zwanger te worden na een transplantatie
- Veiligheid van zwangerschap na een transplantatie
- Mogelijke complicaties
- Het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap
- Afstoting van het transplantatie orgaan tijdens zwangerschap
- Risico's voor de baby
- Meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's
- De bevalling
- Borstvoeding
- Of er meerdere zwangerschappen mogelijk zijn
- Welke orgaantransplantaties een hoger risico vormen op complicaties
- Anders namelijk...

9. Welke voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie had u willen ontvangen?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Mogelijke anticonceptiemiddelen om een zwangerschap te voorkomen
- De beste tijd om zwanger te worden na een transplantatie
- Veiligheid van zwangerschap na een transplantatie
- Mogelijke complicaties
- Het effect van medicatiegebruik op de zwangerschap
- Afstoting van het transplantatie orgaan tijdens zwangerschap
- Risico's voor de baby
- Meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's
- De bevalling
- Borstvoeding
- Of er meerdere zwangerschappen mogelijk zijn
- Welke orgaantransplantaties een hoger risico vormen op complicaties
- Anders namelijk...

10. Van welke vorm van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie was er sprake?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijk gesprek
- Schriftelijke voorlichting (via een folder of brochure)
- Met visuele hulpmiddelen (foto's, afbeeldingen of tekeningen)
- Met audiovisuele hulpmiddelen (dvd's, opnames, televisieprogramma's of filmpjes)
- Digitale voorlichting (via een website)
- Anders namelijk...

11. Welke vorm van voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie had u willen ontvangen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijk gesprek
- Schriftelijke voorlichting (via een folder of brochure)
- Met visuele hulpmiddelen (foto's, afbeeldingen of tekeningen)
- Met audiovisuele hulpmiddelen (dvd's, opnames, televisieprogramma's of filmpjes)
- Digitale voorlichting (via een website)
- Anders namelijk...

12. In welk ziekenhuis heeft u voorlichting ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?

13. Van wie heeft u voorlichting ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Uw hoofdbehandelaar (de arts).
- Verpleegkundig specialist of verpleegkundig consulent
- Verpleegkundige op de verpleegafdeling
- Ervaringsdeskundige bijvoorbeeld van een patiëntenvereniging
- Anders, namelijk...



14. Van wie zou u voorlichting willen ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Uw hoofdbehandelaar (de arts).
- Verpleegkundig specialist/ verpleegkundig consulent
- Verpleegkundige op de verpleegafdeling
- Ervaringsdeskundige bijvoorbeeld via een patiëntenvereniging
- Anders, namelijk...

15. Hoe tevreden was u in het algemeen over de voorlichting die u heeft ontvangen over zwangerschap na orgaantransplantatie?

- Zeer tevreden
- Tevreden
- Ontevreden
- Zeer ontevreden

16. Heeft u nog opmerkingen of suggesties met betrekking tot de voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie?

Op 29 mei zal er een focusgroep plaats vinden. Dit is een interview in een groep van ongeveer 10 transplantatiepatiënten waarin het onderwerp “voorlichting over zwangerschap na orgaantransplantatie” wordt besproken. De focusgroep heeft als doel dat de meningen en ervaringen van transplantatiepatiënten naar voren komen zodat de kwaliteit van voorlichten verbeterd kan worden. Wilt u meer informatie om deel te nemen aan de focusgroep, dan kunt u contact opnemen met:

Laura Oostinga: l.k.oostinga@umcg.nl

of

Andrea Loer: a.loer@umcg.nl

Opdrachtgevers:

G.J. Bolt, stafadviseur onderwijs, UMC Groningen Transplantatie Centrum: g.j.bolt@umcg.nl

MANP A.M.S. Roelofs, verpleegkundig specialist levertransplantatie, UMCG:

a.m.s.roelofs@umcg.nl

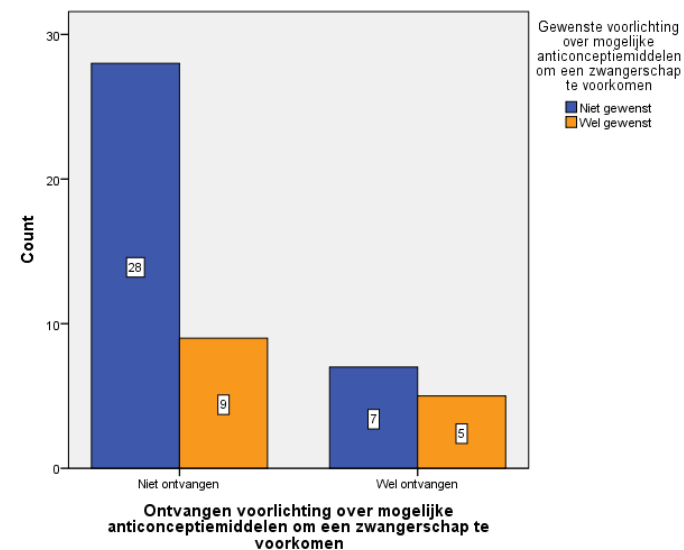
Wij willen u hartelijk danken voor het invullen van de enquête!



Bijlage B: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen “Voorlichtingsonderwerpen”

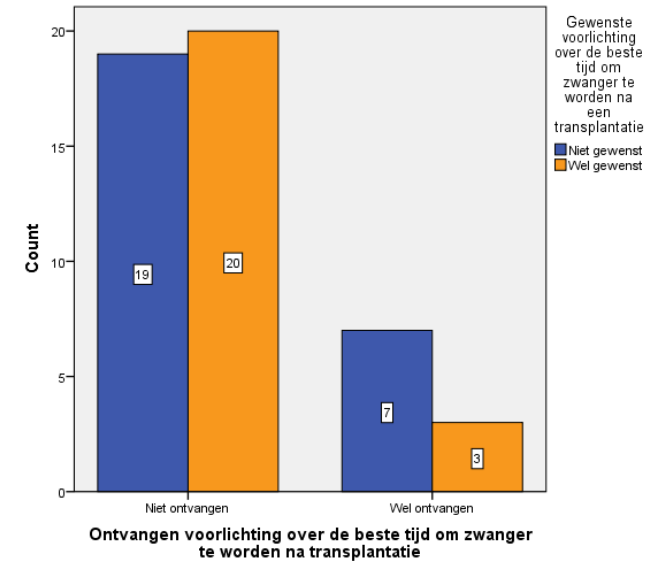
Geen voorlichting ontvangen * Geen voorlichting gewenst				
Crosstabulation				
Count				
		Geen voorlichting gewenst		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Geen voorlichting ontvangen	Niet ontvangen	21	5	26
	Wel ontvangen	17	6	23
Total		38	11	49

Ontvangen voorlichting mogelijke anticonceptiemiddelen * Gewenste voorlichting mogelijke anticonceptiemiddelen				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting mogelijke anticonceptiemiddelen		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting mogelijke anticonceptiemiddelen	Niet ontvangen	28	9	37
	Wel ontvangen	7	5	12
Total		35	14	49

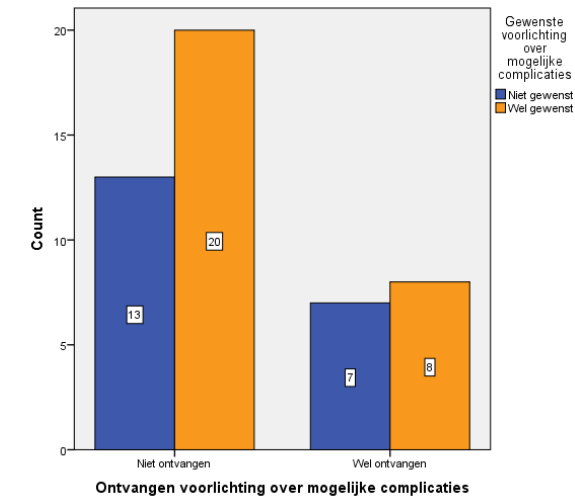




Ontvangen voorlichting over de beste tijd om zwanger te worden na transplantatie * Gewenste voorlichting over de beste tijd om zwanger te worden na een transplantatie				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over de beste tijd om zwanger te worden na een transplantatie		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting over de beste tijd om zwanger te worden na transplantatie	Niet ontvangen	19	20	39
	Wel ontvangen	7	3	10
Total		26	23	49

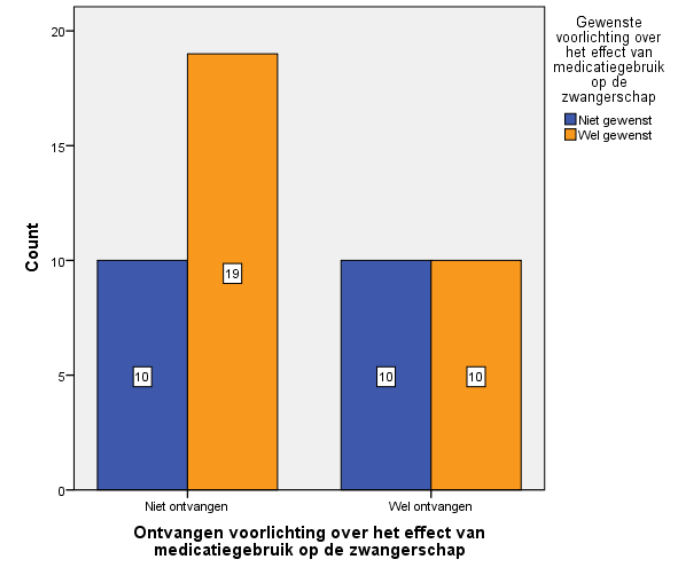


Ontvangen voorlichting over mogelijke complicaties * Gewenste voorlichting over mogelijke complicaties				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over mogelijke complicaties		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting over mogelijke complicaties	Niet ontvangen	13	20	33
	Wel ontvangen	7	8	15
Total		20	28	48

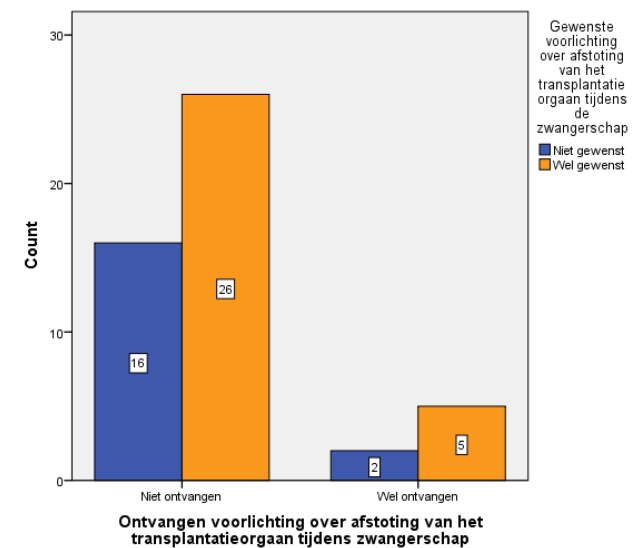




Ontvangen voorlichting effect medicatiegebruik op de zwangerschap * Gewenste voorlichting effect van medicatiegebruik op de zwangerschap				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting effect van medicatiegebruik op de zwangerschap		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting effect van medicatiegebruik op de zwangerschap	Niet ontvangen	10	19	29
	Wel ontvangen	10	10	20
Total		20	29	49

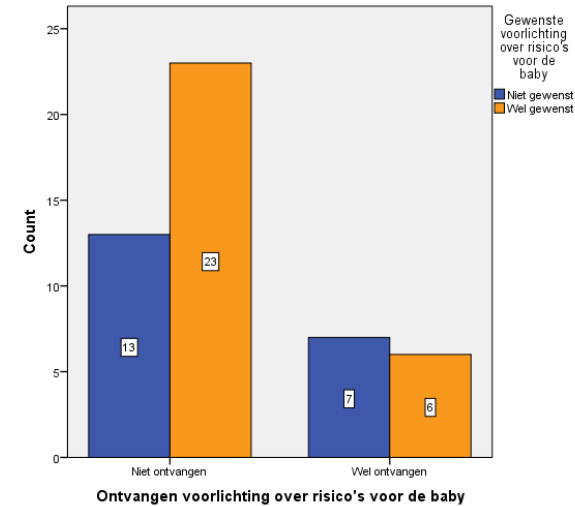


Ontvangen voorlichting afstoting tijdens zwangerschap * Gewenste voorlichting over afstoting tijdens de zwangerschap				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting afstoting tijdens de zwangerschap		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting afstoting tijdens zwangerschap	Niet ontvangen	16	26	42
	Wel ontvangen	2	5	7
Total		18	31	49

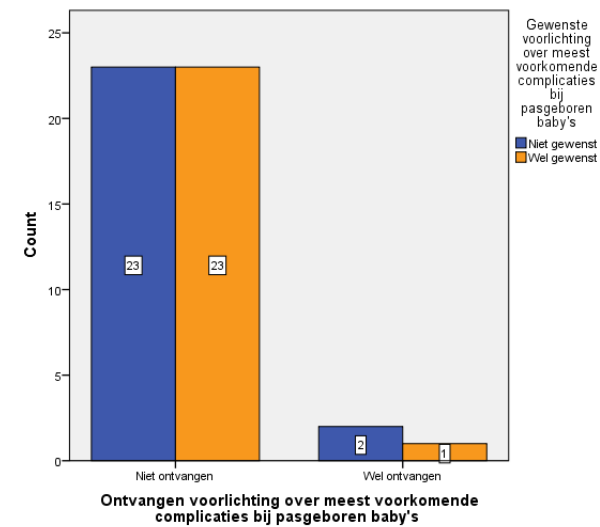




Ontvangen voorlichting over risico's voor de baby * Gewenste voorlichting over risico's voor de baby				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over risico's voor de baby		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting over risico's voor de baby	Niet ontvangen	13	23	36
	Wel ontvangen	7	6	13
Total		20	29	49

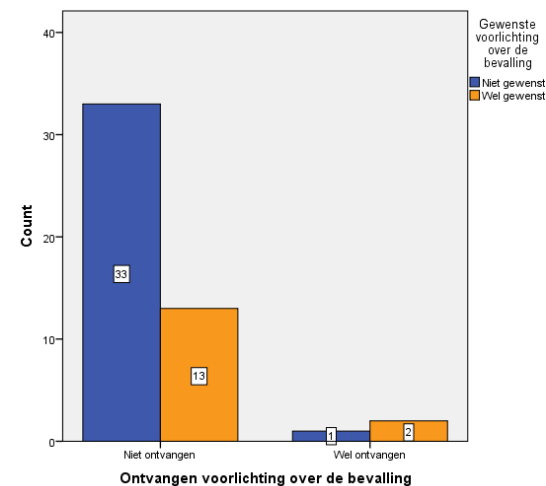


Ontvangen voorlichting over meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's * Gewenste voorlichting over meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting meest voorkomende complicaties bij pasgeboren baby's	Niet ontvangen	23	23	46
	Wel ontvangen	2	1	3
Total		25	24	49

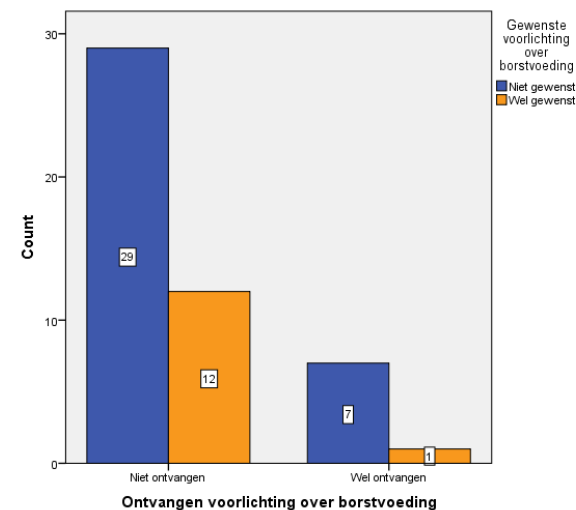




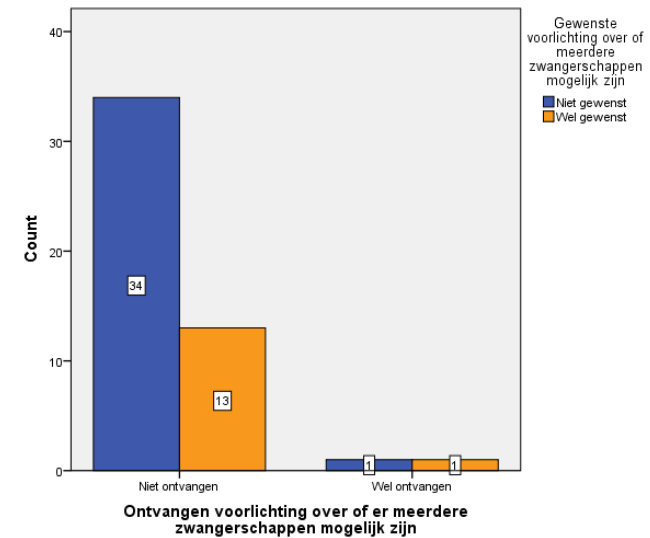
Ontvangen voorlichting over de bevalling * Gewenste voorlichting over de bevalling				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over de bevalling		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting over de bevalling	Niet ontvangen	33	13	46
	Wel ontvangen	1	2	3
Total		34	15	49



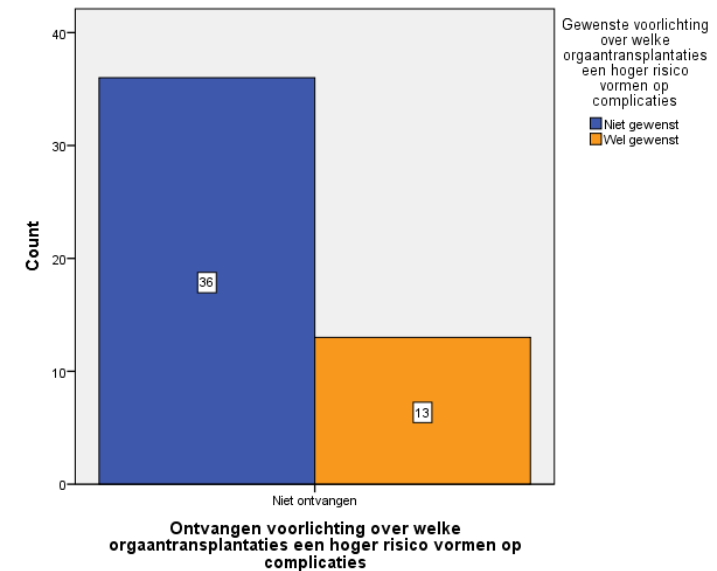
Ontvangen voorlichting over borstvoeding * Gewenste voorlichting over borstvoeding				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over borstvoeding		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Ontvangen voorlichting over borstvoeding	Niet ontvangen	29	12	41
	Wel ontvangen	7	1	8
Total		36	13	49



Ontvangen voorlichting meerdere zwangerschappen mogelijk * Gewenste voorlichting meerdere zwangerschappen mogelijk				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting over of meerdere zwangerschappen mogelijk zijn		
		Niet gewenst	Wel gewenst	Total
Ontvangen voorlichting over of er meerdere zwangerschappen mogelijk zijn	Niet ontvangen	34	13	47
	Wel ontvangen	1	1	2
Total		35	14	49



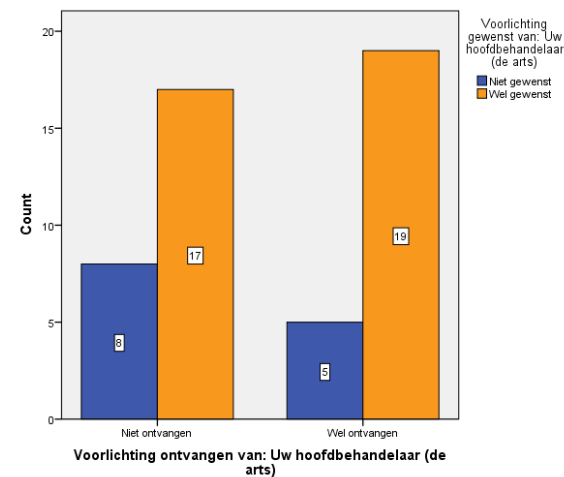
Ontvangen voorlichting orgaantransplantaties hoger risico vormen op complicaties * Gewenste voorlichting orgaantransplantaties een hoger risico vormen op complicaties				
Crosstabulation				
Count				
		Gewenste voorlichting orgaantransplantaties hoger risico vormen op complicaties		
		Niet gewenst	Wel gewenst	Total
Ontvangen voorlichting orgaantransplantaties hoger risico vormen op complicaties	Niet ontvangen	36	13	49
	Wel ontvangen			
Total		36	13	49



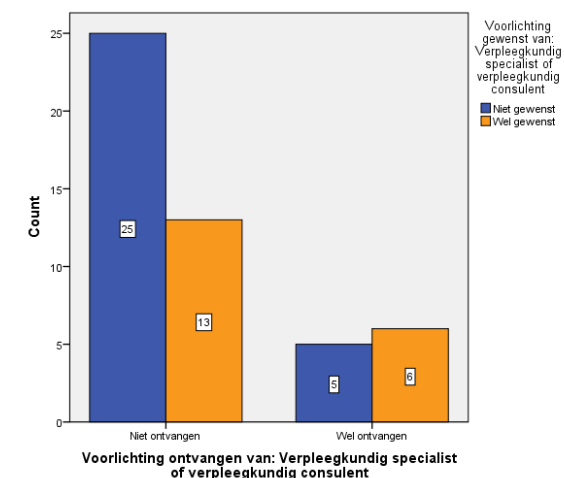


Bijlage C: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen "Voorlichtende discipline"

Voorlichting ontvangen van: Uw hoofdbehandelaar * Voorlichting gewenst van: Uw hoofdbehandelaar Crosstabulation				
Count				
		Voorlichting gewenst van: Uw hoofdbehandelaar (de arts)		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Voorlichting ontvangen van: Uw hoofdbehandelaar (de arts)	Niet ontvangen	8	17	25
	Wel ontvangen	5	19	24
Total		13	36	49

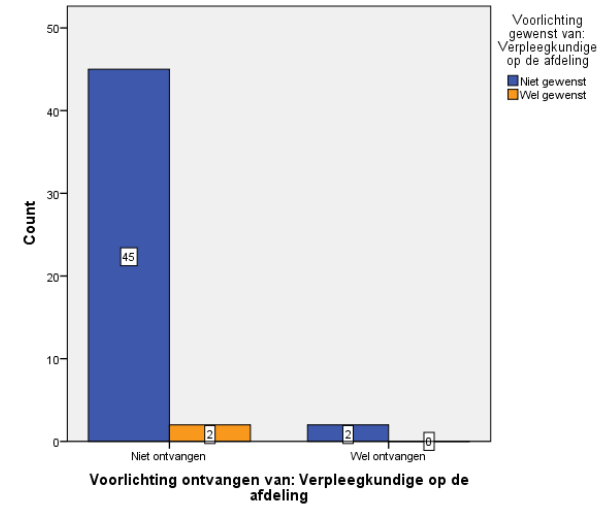


Voorlichting ontvangen van: Verpleegkundig specialist of -consulent * Voorlichting gewenst van: Verpleegkundig specialist of -consulent Crosstabulation				
Count				
		Voorlichting gewenst van: Verpleegkundig specialist of -consulent		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Voorlichting ontvangen van: Verpleegkundig specialist of -consulent	Niet ontvangen	25	13	38
	Wel ontvangen	5	6	11
Total		30	19	49

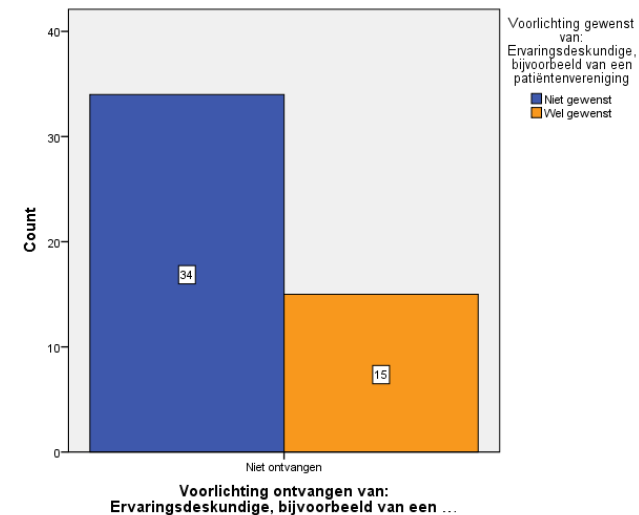




Voorlichting ontvangen van: Verpleegkundige op de afdeling * Voorlichting gewenst van: Verpleegkundige op de afdeling Crosstabulation				
Count				
		Voorlichting gewenst van: Verpleegkundige op de afdeling		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Voorlichting ontvangen van: Verpleegkundige op de afdeling	Niet ontvangen	45	2	47
	Wel ontvangen	2	0	2
Total		47	2	49



Voorlichting ontvangen van: Ervaringsdeskundige * Voorlichting gewenst van: Ervaringsdeskundige Crosstabulation				
Count				
		Voorlichting gewenst van: Ervaringsdeskundige		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Voorlichting ontvangen van: Ervaringsdeskundige	Niet ontvangen	34	15	49
	Wel ontvangen			
Total		34	15	49



Bijlage D: Frequentietabel ontvangen- en gewenste moment voorlichting

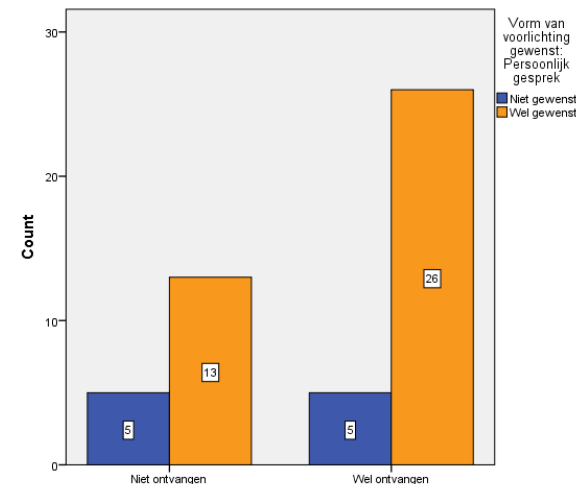
Moment voorlichting ontvangen					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Niet	29	59,2	59,2	59,2
	Voor de transplantatie, tijdens de screening	5	10,2	10,2	69,4
	Voor de transplantatie, tijdens de wachtlijstfase	2	4,1	4,1	73,5
	Na de transplantatie, tijdens de de opname op de verpleegafdeling	4	8,2	8,2	81,6
	Na de transplantatie, tijdens de eerste poli afspraak	3	6,1	6,1	87,8
	Na de transplantatie, tijdens de tweede poli afspraak	6	12,2	12,2	100,0
	Total	49	100,0	100,0	

Gewenste moment voorlichting ontvangen					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Niet	9	18,4	18,4	18,4
	Voor de transplantatie, tijdens de screening	17	34,7	34,7	53,1
	Voor de transplantatie, tijdens de wachtlijstfase	6	12,2	12,2	65,3
	Na de transplantatie, tijdens de opname op de verpleegafdeling	4	8,2	8,2	73,5
	Na de transplantatie, op de eerste poli afspraak	4	8,2	8,2	81,6
	Na de transplantatie, op de tweede poli afspraak	9	18,4	18,4	100,0
	Total	49	100,0	100,0	



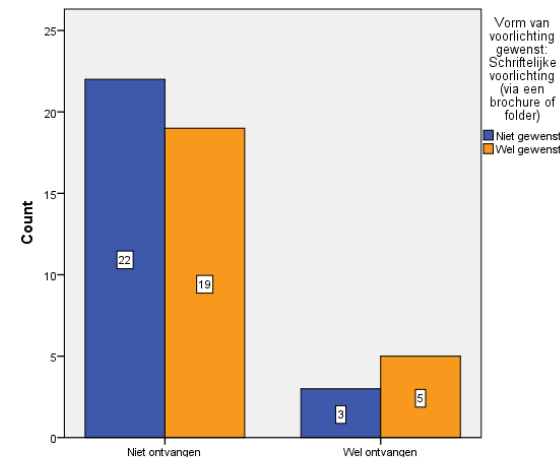
Bijlage E: Kruistabellen en geclusterde staafdiagrammen “Vorm van voorlichten”

Vorm van voorlichting ontvangen: Persoonlijk gesprek * Vorm van voorlichting gewenst: Persoonlijk gesprek				
Crosstabulation				
Count				
		Vorm van voorlichting gewenst: Persoonlijk gesprek		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Vorm van voorlichting ontvangen: Persoonlijk gesprek	Niet ontvangen	5	13	18
	Wel ontvangen	5	26	31
Total		10	39	49



Vorm van voorlichting ontvangen: Persoonlijk gesprek

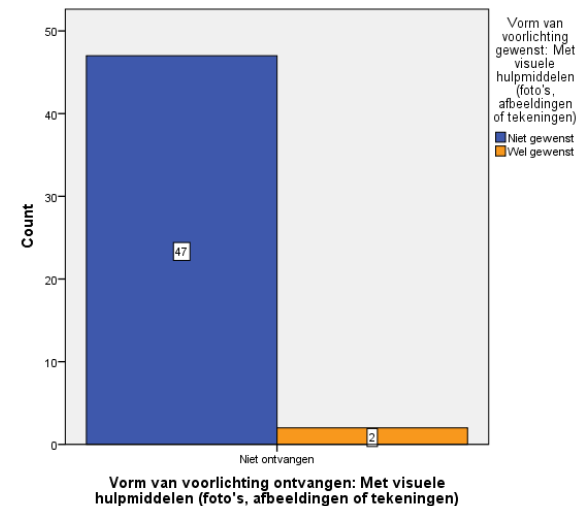
Vorm van voorlichting ontvangen: Schriftelijke voorlichting * Vorm van voorlichting gewenst: Schriftelijke voorlichting				
Crosstabulation				
Count				
		Vorm van voorlichting gewenst: Schriftelijke voorlichting		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Vorm van voorlichting ontvangen: Schriftelijke voorlichting	Niet ontvangen	22	19	41
	Wel ontvangen	3	5	8
Total		25	24	49



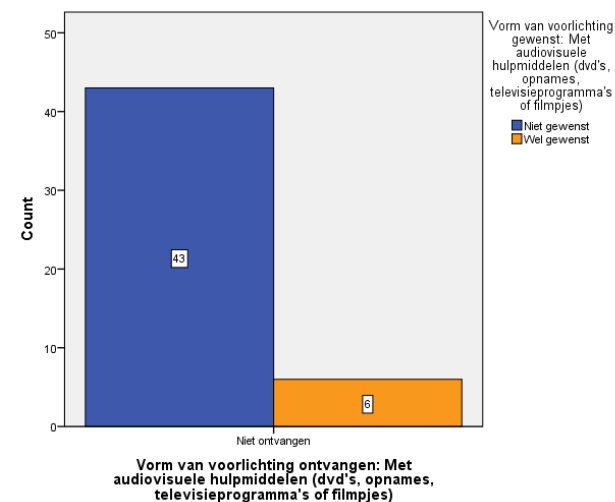
Vorm van voorlichting ontvangen: Schriftelijke voorlichting (via een brochure of folder)



Vorm van voorlichting ontvangen: Met visuele hulpmiddelen* Vorm van voorlichting gewenst: Met visuele hulpmiddelen				
Crosstabulation				
Count				
		Vorm van voorlichting gewenst: Met visuele hulpmiddelen		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Vorm van voorlichting ontvangen: Met visuele hulpmiddelen	Niet ontvangen	47	2	49
Total		47	2	49

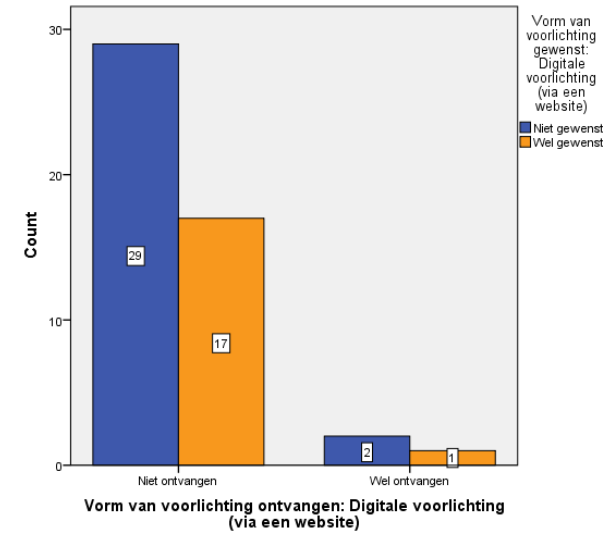


Vorm van voorlichting ontvangen: Met audiovisuele hulpmiddelen * Vorm van voorlichting gewenst: Met audiovisuele hulpmiddelen				
Crosstabulation				
Count				
		Vorm van voorlichting gewenst: Met audiovisuele hulpmiddelen		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Vorm van voorlichting ontvangen: Met audiovisuele hulpmiddelen	Niet ontvangen	43	6	49
Total		43	6	49





Vorm van voorlichting ontvangen: Digitale voorlichting * Vorm van voorlichting gewenst: Digitale voorlichting				
Crosstabulation				
Count				
		Vorm van voorlichting gewenst: Digitale voorlichting		Total
		Niet gewenst	Wel gewenst	
Vorm van voorlichting ontvangen: Digitale voorlichting	Niet ontvangen	29	17	46
	Wel ontvangen	2	1	3
Total		31	18	49





Bijlage F: Antiplagiaatverklaring



Antiplagiaatverklaring

Hierbij verklaren wij, dat wij bijgevoegd werkstuk zelfstandig en zonder gebruik van andere dan de door ons aangegeven bronnen en hulpmiddelen gemaakt hebben. Alle passages in het werkstuk die letterlijk of inhoudelijk uit gepubliceerde en niet openbare, gepubliceerde teksten overgenomen zijn, hebben wij kenbaar gemaakt door middel van aanhalingstekens en bronvermelding. Dit werkstuk is in deze of vergelijkbare vorm nog niet eerder ter beoordeling aangeboden.

Plaats: Groningen
Datum: 18-06-2017

Naam student: Laura Oostinga

Handtekening student: 

Naam student: Andrea Loer

Handtekening student: 



Bijlage G: Safe Assignment

HVV.0906.VTAFSU3 - U3 VOLTIJD/DEELTIJD

Afstudeeronderzoek

Andrea Loer A on Sun, Jun 18 2017, 5:40 PM

7% match

Submission ID: 149006834

- **Definitief onderzoeksverslag Laura en Andrea.docx**

Word Count: 13,657

Attachment ID: 169691702

7%

Citations (22/22)

