

# Het onderzoekstraject

Communiceren met jongeren

**Sanne Mulder**

UMCG, Kinderoncologie  
NHL Hogeschool,  
Communicatie



Groningen, juni 2013

UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen



## Het onderzoekstraject

Communiceren met jongeren

Groningen, juni 2013

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Sanne Mulder

219843

Communicatie  
Communicatie en educatie  
NHL Hogeschool

prof. dr. E.S.J.M. de Bont  
Kinderoncologie, UMCG

M. Elzinga  
Communicatie  
NHL Hogeschool

mw. M. Greydanus  
Sector C, UMCG

© 2013 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

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

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

Trefw pubers, jongeren, diagnostisch traject, onderzoekstraject, sarcoom, kinderoncologie

## VOORWOORD

De afgelopen 5 maanden heb ik samen met mijn onderzoeksgenootje hard gewerkt om een advies te kunnen geven aan de afdeling Kinderoncologie. In opdracht van pr. dr. E.S.J.M de Bont hebben we onderzoek gedaan naar de communicatie met jongeren, die vermoedelijk een sarcoom hebben, tijdens het onderzoekstraject. De resultaten van dit onderzoek zijn te vinden in dit rapport.

In dit voorwoord wil ik graag een paar mensen bedanken aan wie ik veel heb gehad deze stageperiode. Allereerst wil ik mijn stagebegeleidster vanuit het UMCG, Marijke Greydanus, bedanken. Zij stond altijd klaar om te helpen en om goede feedback te geven, hier heb ik veel aan gehad. Daarnaast wil ik mijn onderzoeksgenootje Paulien Smidt bedanken, samen hebben we er een goed onderzoek van gemaakt en ik heb veel van haar geleerd. Ook Anna Joli Friskes- de Rue wil ik bedanken voor vijf leuke en gezellige maanden op kantoor.

Een grote hulp bij ons onderzoek was Edith de Kock, nurse practicioner op de afdeling Kinderoncologie. Zonder haar hadden we nooit de hoeveelheid interviews kunnen houden die we nu hebben gehouden, bedankt daarvoor.

Vanuit de NHL wil ik Mats Elzinga bedanken voor de begeleiding tijdens stage. Met zijn aanwijzingen heb ik mijn rapport van hoger niveau kunnen maken.

Als laatst wil ik mevrouw De Bont bedanken voor deze opdracht. Ik vond het een super opdracht en heb er met plezier aan gewerkt.

Sanne Mulder

Groningen, juni 2013



## INHOUDSOPGAVE

<b>SAMENVATTING .....</b>	<b>1</b>
<b>1 INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
<b>2 HET UMCG.....</b>	<b>5</b>
2.1 UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN .....	5
2.2 STAF COMMUNICATIE.....	6
2.2.1 Staf Communicatie .....	6
2.2.2 Teams .....	6
2.2.3 Intern communicatiebeleid .....	7
2.2.4 Extern communicatiebeleid .....	7
2.3 PATIËNTENCOMMUNICATIE .....	7
2.4 BEATRIX KINDERZIEKENHUIS .....	7
2.4.1 Afdeling kinderoncologie.....	8
<b>3 THEORETISCH KADER .....</b>	<b>9</b>
3.1 PATIËNTENCOMMUNICATIE .....	9
3.1.1 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst .....	9
3.2 Modellen in de patiëntcommunicatie.....	10
3.2.3 Voorlichtingspijl.....	10
3.2 DIAGNOSTISCH TRAJECT.....	11
3.2.1 Röntgenonderzoek.....	11
3.2.2 MRI-scan.....	11
3.2.3 CT-scan .....	11
3.2.4 Echografie.....	11
3.2.5 PET-scan.....	11
3.2.6 Punctie.....	11
3.2.7 Dikke naald biopsie.....	11
3.2.8 Open biopsie.....	11
3.2.9 CT-scan longen .....	11
<b>4 ONDERZOEK EN ANALYSE .....</b>	<b>13</b>
4.1 DESKRESEARCH.....	13
4.1.2 Belang van goede patiëntcommunicatie.....	13
4.1.2 Informatie verwerven.....	13
4.1.3 Betrouwbaarheid van de bron .....	14

4.1.4 Generatie Einstein.....	14
4.2 FIELDRESEARCH.....	14
4.2.1 Interviews.....	14
4.2.2 Focusgroepen.....	17
<b>5 CONCLUSIE .....</b>	<b>21</b>
5.1 CONCLUSIE EXTERNE ANALYSE .....	21
5.2 CONCLUSIE THEORETISCH KADER.....	21
5.3 CONCLUSIE UIT DESK- EN FIELDRESEARCH.....	21
<b>6 DOELSTELLINGEN EN STRATEGIE .....</b>	<b>23</b>
6.1 DOELSTELLINGEN.....	23
6.1.1 Kennis.....	23
6.1.2 Houding.....	23
6.1.3 Gedrag.....	23
6.2 STRATEGIE.....	23
6.2.1 Positionering.....	23
6.2.2 Propositie .....	23
6.2.3 Strategie.....	23
6.2.4 Strategische keuzes .....	24
6.2.5 Communicatiemiddelen .....	24
6.2.6 Toelichting van de middelen.....	25
<b>7 IMPLEMENTATIE.....</b>	<b>27</b>
7.1 WEBSITE.....	27
7.2 FILMPJES EN FOTO'S .....	27
7.3 INFORMATIE KAARTEN .....	27
<b>BIJLAGE I DOCUMENTEN INTERVIEW .....</b>	<b>33</b>
<b>BIJLAGE II IMPLEMENTATIE.....</b>	<b>39</b>
<b>BIJLAGE III WEBSITE.....</b>	<b>41</b>



## SAMENVATTING

In dit adviesrapport wordt er gekeken naar een antwoord op de volgende vraag:

Hoe kunnen jongeren van twaalf tot achttien jaar, met vermoedelijk een sarcoom, door middel van communicatie goed voorbereid worden op het onderzoekstraject?

Om deze vraag te beantwoorden is er onderzoek gedaan in de literatuur, maar er is ook fieldresearch uitgevoerd. Door middel van interviews en focusgroepen wordt er een zo passend mogelijk advies gegeven op bovenstaande vraag.

Er is sprake van een communicatieprobleem, omdat er weinig gecommuniceerd wordt buiten het gesprek met de arts om. De genoemde doelgroep wordt verdacht van kanker en rollen zonder enige ervaring het ziekenhuisleven in. Om patiënten een veilig en zeker gevoel te geven moet er goed gecommuniceerd worden door het UMCG van begin af aan. Niet alleen door middel van een gesprek, maar ook digitaal en met andere communicatiemiddelen.

Belangrijke conclusies die uit het onderzoek voortgekomen zijn:

- Artsen die verwijzen naar communicatiemiddelen is belangrijk bij het informeren van de jongeren. Wanneer er gewezen wordt op aanvullende communicatiemiddelen, zullen ze sneller naar informatie gaan zoeken. Worden ze hier niet naar verwezen, dan laten ze het op zich afkomen.
- Het is belangrijk rekening te houden met het opleidingsniveau van mensen. Taalgebruik en tekstniveau moeten op taalniveau B1 zijn. Dan is de kans het grootst dat de hele doelgroep alle tekst begrijpt.
- Betrouwbaarheid is een belangrijk aspect bij gezondheidscommunicatie. Patiënten willen de afzender duidelijk hebben, zodat zij in kunnen schatten of de informatie betrouwbaar is.



## 1 INLEIDING

Een bult op je been. Dat kan iedereen overkomen. Het kan van alles zijn. Wanneer je er langer last van hebt, besluit je toch maar naar de huisarts te gaan. Hij stuurt je naar het ziekenhuis, waar je allerlei onderzoeken krijgt. Een CT een MRI een echo en nog veel meer. Je komt in het onderzoekstraject terecht. Maar betekenen al die woorden? Wat houdt het in? Welke route leg jij als persoon af? Dat zijn vragen waarvan de antwoorden gecommuniceerd moeten worden naar (aanstaande) patiënten toe. In dit rapport wordt er onderzoek gedaan naar de communicatie met jongeren die in het diagnostisch traject zitten. De hoofdvraag luidt als volgt:

Dit onderzoek is gericht op de groep jongeren met een sarcoom. Een sarcoom is een kankersoort die zowel in de weke delen als in het bot kan voorkomen. Een sarcoom kan op elke leeftijd voorkomen en ook overal in het lichaam, maar komt het meest voor bij adolescenten (13 tot 24 jaar). Het is een kankersoort die relatief weinig voorkomt, zie deel II, en waarbij de zorg voor patiënten complex is. Op de afdeling Kinderoncologie worden de jongeren met een sarcoom zo goed mogelijk geholpen door een bedreven team. In het sarcoomteam van het UMCG werken oncologen, chirurgen, orthopeden, internisten, kinderartsen, radiotherapeuten, pathologen en radiologen samen bij de behandeling van sarcoompatiënten. Door de centrumfunctie komen patiënten uit heel Noord Nederland naar het UMCG. (vacature UMCG)

Momenteel is er voor de bovengenoemde doelgroep geen leeftijdsadequate informatievoorziening. Er zijn algemene folders en op de site is er een kinder-, volwassenen- en ouders site te vinden. De kindersite is waarschijnlijk te kinderlijk voor de jongeren, de ouders site te formeel. Er moet dus een tussenweg worden ontdekt in de communicatie met jongeren. De grootste groep sarcoma patiënten bevindt zich in de leeftijdsgroep van twaalf tot achttien jaar. Omdat er nog geen leeftijd afgestemde informatie voorziening is voor deze leeftijdsgroep is er voor deze doelgroep gekozen.

Door middel van interviews en deskresearch wordt er een beeld gevormd van de wensen van de jongeren als het gaat om middelen en vormgeving. Er zal uiteindelijk een advies worden gegeven op basis van de uitkomsten van het onderzoek. Het advies wordt in het tweede deel van de stageperiode geïmplementeerd.

In hoofdstuk twee wordt er een interne analyse gemaakt van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hierbij wordt gekeken naar de missie en visie, organisatiestructuur en –cultuur maar ook naar het communicatiebeleid en de afdeling Kinderoncologie zelf.

Hoofdstuk drie bevat de theorie over patiëntcommunicatie, pubers en het onderzoekstraject. Dit wordt gedaan omdat het gaat om goed te kunnen begrijpen waar patiënten in terecht komen en omdat dit anders is dan de commerciële communicatie.

Hoofdstuk vier bevat onderzoek en de analyse. Na dit hoofdstuk volgt de conclusie in hoofdstuk vijf. De doelstellingen volgend uit het onderzoek worden vermeld in hoofdstuk zes samen met de uiteindelijke strategie. In hoofdstuk zeven wordt de uiteindelijke implementatie toegelicht in besproken.



## 2 HET UMCG

In dit hoofdstuk wordt het UMCG op verschillende gebieden geanalyseerd. Eerst als geheel bedrijf, later toegespitst op de afdelingen communicatie en patiëntencommunicatie en het Beatrix Kinderziekenhuis.

### 2.1 UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN

UMCG is een afkorting voor Universitair Medisch Centrum Groningen. Officieel bestaat het UMCG sinds 1797, maar het begint al in 1614 wanneer de Rijksuniversiteit wordt opgericht. Het is vanaf dan mogelijk een medische opleiding te volgen. In 1797 gaat het ziekenhuis voor het eerst open onder de naam 'Nosocomium Academicum', onder leiding van Thomassen á Thuessink. Vanaf dan wordt het ziekenhuis steeds verder uitgebreid en gaat verschillende namen bij langs. In 1971 werden het ziekenhuis en de Rijksuniversiteit gescheiden: de universiteit was nu verantwoordelijk voor het onderzoek en onderwijs en het ziekenhuis verschaftte een werkplek voor deze taken. Het ziekenhuis ging zelfstandig verder onder de naam Academisch Ziekenhuis Groningen, en legde zich toe op patiëntenzorg en ontwikkelingsgeneeskunde. De samenhang tussen academisch onderwijs, medisch wetenschappelijk onderzoek, patiëntenzorg en de opleiding tot medisch specialist bleken uiteindelijk toch te groot om een samenvoeging nog tegen te gaan. In 2005 zijn het Academisch Ziekenhuis Groningen en de Faculteit der Medische Wetenschappen daarom samengevoegd. Samen zijn ze het Universitair Medisch Centrum Groningen geworden. Het UMCG heeft nu ruim 10.000 medewerkers. Hiervan werken er ongeveer 400 bij het management, 1400 bij de facilitaire dienst en 2300 hebben een staffunctie of werkt op het secretariaat of op de administratie. In het ziekenhuis worden ruim 3400 studenten opgeleid per jaar.

De missie van het UMCG luidt als volgt:

*“Zorgkennis. De zieke én gezonde mens staan daarbij centraal. Dit vertaalt zich in de missie die aan al onze activiteiten ten grondslag ligt:*

*‘Bouwen aan de toekomst van gezondheid.’*

*Deze missie kunnen we alleen waarmaken met voldoende goed opgeleide medewerkers. Mensen maken het UMCG, en voor die mensen moet het UMCG een aantrekkelijke werkplek blijven vormen. Het vraagt ook om een leiderschapstijl die voldoende verantwoordelijkheid en ruimte aan de medewerkers laat.”*

Met de missie ‘Bouwen aan de toekomst van gezondheid’ richt het UMCG de focus op levensprocessen, levenslijnen en de gevolgen van veroudering. Er moet antwoord worden gegeven op onder andere de volgende vragen: “Hoe kunnen we gezond ouder worden en hoe kunnen we patiënten met chronische aandoeningen het beste behandelen?”. Om deze vragen te kunnen beantwoorden is de focus bij het wetenschappelijk onderzoek en de patiëntenzorg gelegd op healthy ageing.

De missie van het UMCG is in de visie als volgt ingevuld:

- Pionieren in onderzoek, vanuit het wetenschappelijk onderzoek wezenlijk bijdragen aan nieuwe kennis over gezondheid, preventie, ziekte en behandeling.
- Kennis toetsen en delen, Nieuwe kennis toetsen in de praktijk en deze op vele manier overdragen
- Zorgzaam voor mensen, zorgzaam voor mensen in de volle breedte, van preventie via basiszorg naar topzorg, fysiek, geestelijk, een leven lang

De kerntaken van het UMCG zijn:

- Zorg
- Onderzoek
- Onderwijs en opleiding

De kracht van deze kerntaken is de samenhang hiertussen. Er is snelle uitwisseling van kennis mogelijk en zo wordt de zorg continu verbeterd. Zo bouwt het UMCG aan een toekomst van gezondheid

Het UMCG is een lijnorganisatie met een decentraal management. Dit decentraal management handelt binnen de

door de Raad van Bestuur aangegeven kaders. In 2007 is er een reorganisatie geweest binnen het UMCG. Daarin is de zorg rondom de patiënt georganiseerd. Er is een verdeling gemaakt van zes sectoren: A, B, C, D, E, en F. Onder elke sector vallen verschillende afdelingen, disciplinegroepen, zorgfaciliteiten, centra en bedrijfsbureaus. Per sector is er een sectordirecteur aangesteld. Deze zijn verantwoordelijk voor de operationele en organisatorische zaken in een sector. Daarnaast zijn er afdelingshoofden en managers die verantwoordelijk zijn voor een goed verloop van de zorg op basis van het medisch beleid. (intranet UMCG)

De doelgroep van het UMCG komt vooral uit de noordelijke regio. Voor bijzondere functies komen ook patiënten uit de rest van Nederland naar het UMCG. Het UMCG biedt veel aandacht aan de stem van de patiënt: 'het kennen van het oordeel van de patiënten over de geboden zorg is van het allergrootste belang en een voorwaarde voor verdere verbetering van de zorg'. Ook de verwijzers van het UMCG bevinden zich met name in het noorden. Het gaat hier om huisartsen, bedrijfsartsen, tandartsen, verloskundigen en specialisten uit omliggende ziekenhuizen. (visie 2007-2011, UMCG)

## 2.2 STAF COMMUNICATIE

Binnen het UMCG is er een staf communicatie. Deze staf voert allerlei taken uit als het gaat om internet en externe communicatie van het UMCG. Naast de staf communicatie zijn er bij drie sectoren mensen aangesteld als adviseurs patiëntencommunicatie. Deze stage vindt plaats op de afdeling patiëntencommunicatie van sector C. In deze paragraaf worden de taken van de afdeling communicatie besproken.

### 2.2.1 STAF COMMUNICATIE

De stad communicatie komt voort uit Bureau Voorlichting. Staf Communicatie biedt producten en diensten op het gebied van zowel interne als externe communicatie en bestaat uit verschillende teams. Alle teams hebben een adviserende, faciliterende en uitvoerende rol in het informeren en betrekken van alle stakeholders van het UMCG. De staf communicatie zorgt er voor dat identiteit en imago van het UMCG steeds dichter bij elkaar komen en dat het UMCG

profiel op gebied van zorg, onderwijs en opleiding en onderzoek zowel intern als extern helder is. De afdeling communicatie telt 24 medewerkers, 17,4 fte. Samen zorgen ze ervoor dat het UMCG goed naar buiten komt en dat middelen bij de tijd blijven.

### 2.2.2 TEAMS

Het team huisstijl zorgt dat de huisstijl van het UMCG wordt aangehouden bij de interne en externe communicatie van het UMCG. Afdelingen leveren zelf communicatiemiddelen aan of geven een indicatie waarna het team huisstijl de opdracht uitvoert.

Het team persvoorlichting zorgt voor de persberichten die naar buiten worden gebracht. Wanneer dit gebeurt, komen er reacties vanuit journalisten en andere bedrijven. Deze worden allemaal afgehandeld door het team. Het team moet altijd paraat staan wanneer er sprake is van een crisissituatie, daarom staat elke week één persoon 24/7 standby. Daarnaast brengen ze ook kernboodschappen naar buiten, geven ze mediatraining en hebben zij het woordvoerschap.

De webredactie heeft beheert zowel het internet als het intranet. De input komt vanuit de afdelingen zelf. Zij zorgen voor de grote lijnen in het geheel.

Het redactioneel team gaat over de overige schrijftaken. Zij produceren bijvoorbeeld E-nieuws voor leidinggevend en het blad polsslag voor de medewerkers van het UMCG. Secretariaat

Het secretariaat voert alle administratieve taken uit binnen de afdeling communicatie. Ook kun je er terecht voor algemene vragen over communicatie. Zij zorgen ervoor dat je bij de juiste persoon terecht komt. Het secretariaat bestaat op dit moment uit twee medewerkers.

Het evenementen team bestaat uit één persoon. Deze persoon heeft de taak om evenementen vanuit de afdelingen te begeleiden. Meestal komen de evenementen van bovenaf. Het gaat dan bijvoorbeeld om een bezoek van belangrijke groepen aan de raad van bestuur. De persoon regelt de plek waar het evenement kan plaatsvinden en alle dingen die erbij komen kijken. Inhoud wordt ondersteund door Communicatie in de vorm van ghostwriting van speeches, in dit geval, geleverd door de raad van bestuur zelf. Het communicatieadvies team lost overstijgende vraagstukken binnen het UMCG op. Deze vraagstukken behoren

toe tot geen enkele sector, maar zijn er toch. Op dit moment zijn ze bezig met promoten van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) dat ingevoerd moet worden binnen het UMCG.

Team wetenschapsvoorlichting vertaalt alle wetenschappelijke onderzoeken naar begrijpelijke taal voor interne en externe doelen. Dit is een erg belangrijke taak binnen het UMCG, omdat er wekelijks nieuwe onderzoeken gepubliceerd worden.

### 2.2.3 INTERN COMMUNICATIEBELEID

Op het gebied van interne communicatie wordt er veel gebruik gemaakt van het intranet. Het intranet wordt elke dag geüpdate voor de medewerkers. Echter, niet alles kan gedigitaliseerd worden. Dit komt doordat de verpleegkundigen en artsen vaak niet achter een bureau zitten, maar de hele dag bezig zijn met patiënten. Daarom is er het personeelsblad 'Polsslag'. Dit blad wordt een keer per maand uitgebracht. Ook zorgt de afdeling communicatie voor het doorgeven van nieuws aan leidinggevenden. Per afdeling in het UMCG zijn er verschillende interne communicatiemiddelen.

Wat erg belangrijk is bij de interne communicatie is de kwaliteit. Mevrouw Woldringh heeft drie pijlers geformuleerd voor zowel de interne en externe communicatie binnen het UMCG:

- Kwaliteit
- Cost and efficiency
- Effectiviteit

Het is belangrijk dat deze pijlers altijd worden aangehouden. Binnen de afdeling communicatie wordt gewerkt met een Jaarplan Communicatie. Deze is gebaseerd op de ambities van het UMCG. De verschillende teams formuleren teamdoelen en individuele doelen op basis van het jaarplan. Zo wordt er gewerkt aan persoonlijke ontwikkeling duurzame inzetbaarheid.

### 2.2.4 EXTERN COMMUNICATIEBELEID

Voor het externe communicatiebeleid gelden dezelfde drie pijlers als bovengenoemd. Externe communicatiemiddelen die worden ingezet zijn een website, persberichten, audiovisuele communicatie zoals promotiefilmpjes en brochures, flyers en posters. Ook wordt er gebruik gemaakt van social

media. Er is een officiële UMCG Facebook pagina, die door UMCG medewerkers wordt gebruikt. Daarnaast zijn er verschillende Twitter accounts: UMCG, UMCG banen, UMCG CMB, UMCG research en UMCG revalidatie. Alleen het UMCG account wordt beheerd door de persvoorlichting van de afdeling communicatie. Op dit account worden belangrijke gebeurtenissen gepost zoals gewonnen prijzen, persberichten en data van evenementen. Ook wanneer er in het ziekenhuis iets gebeurt, bijvoorbeeld dat de stroom uitvalt, dan wordt dit gelijk getweet zodat veel mensen hiervan binnen een mum van tijd op de hoogte zijn.

## 2.3 PATIËNTENCOMMUNICATIE

Naast de staf communicatie zijn er binnen drie sectoren adviseurs in patiëntencommunicatie aangesteld. Het gaat hier om de sectoren A, C en D. Patiëntencommunicatie is het proces waarbij de communicatie met en over patiënten een integraal onderdeel is van het zorgproces. De adviseurs patiëntencommunicatie zorgen elk voor de eigen sector. Hierbij moet gedacht worden aan het ontwikkelen van de content van de UMCG website, folders maken en aanpassen en verpleegkundigen en artsen ondersteunen in de communicatie met patiënten. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan patiënten participatie, interculturele communicatie en patiënten tevredenheid.

## 2.4 BEATRIX KINDERZIEKENHUIS

Binnen Nederland zijn er acht UMC's. Deze UMC's hebben allemaal een eigen kinderziekenhuis. Het Kinderziekenhuis van het UMCG is het Beatrix Kinderziekenhuis. Hier worden alle kinderen behandeld die ziek zijn. In het Beatrix Kinderziekenhuis worden algemene kindergeneeskunde en alle kindergeneeskundige deelspecialismen uitgeoefend. Er werken ruim vijfhonderd medewerkers. Op polikliniek zijn er vijf bedden voor dagbehandeling. De kinderafdeling beschikt over vier verpleegafdelingen en twee intensive careafdelingen. Het kinderziekenhuis biedt topreferente zorg voor onder andere kankeroncologie, congenitale hartafwijkingen en long-, lever-, en darmtransplantaties. Vanuit het Beatrix Kinderziekenhuis wordt er ook onderzoek gedaan. Dit wetenschappelijk onderzoek heeft vier speerpunten:

- Longziekten
- lever, darm en stofwisseling
- Kinderoncologie
- Cardiovasculaire ziekten

Op alle onderzoeksterreinen wordt er intensief samengewerkt met andere specialismen.  
(UMCG.nl, 2013)

#### 2.4.1 AFDELING KINDERONCOLOGIE

Het Kinder Oncologisch Centrum Groningen (KOCG) maakt deel uit van het Beatrix Kinderziekenhuis en staat sinds 1 januari 2010 onder leiding van pr. dr. E.S.J.M. de Bont. Zij is kinderoncologe. De kinderen die in het KOCG terecht komen, komen voornamelijk uit Noord Nederland. Hieronder vallen Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel. Maar ook kinderen uit andere delen van het land of van de Nederlandse Antillen komen hier voor behandeling. Hun behandeling verloopt volgens (inter)nationale protocollen. Behandelmethode worden steeds weer aangepast. Dit is mogelijk doordat er continu onderzoek wordt gedaan en er nieuwe inzichten worden verworven. De Groninger Kinderoncologen werken nauw samen met de ouders en betrokken artsen in de regio. (NFU.nl, UMCG.nl, 2013)

Doordat het Beatrix Kinderziekenhuis, en dus ook de afdeling kinderoncologie, goed in contact staat met de rest van het ziekenhuis, staat het in directe verbinding met andere specialisten. Voor optimale diagnostiek maakt het UMCG gebruik van nieuwste technieken en laboratoriumvoorzieningen. (SKOG.nl, 2013)



### 3 THEORETISCH KADER

Patiëntencommunicatie is een vak apart. Daarom wordt de theorie rondom dit vak in dit hoofdstuk besproken. Ook de modellen binnen de patiëntencommunicatie, die relevant zijn voor dit onderzoek, worden besproken. Daarnaast wordt ook het diagnostisch traject toegelicht.

#### 3.1 PATIËNTENCOMMUNICATIE

Patiëntencommunicatie heeft betrekking op de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt onderling. Het doel hiervan is bepaalde veranderingen te realiseren in kennis, houding en gedrag.

Voor de patiënt is het belangrijk dat hij op basis van de informatie die hij ontvangt zelf keuzes kan maken. Hiervoor moet er door de zorgverlener duidelijke en eenduidige informatie worden gegeven. Deze informatie moet volledig afgestemd zijn op de situatie van de individuele patiënt. Hierdoor worden er zowel eisen gesteld aan de inhoud van de voorlichting als aan de communicatieve vaardigheden van de voorlichter.

Voor de zorgverlener is voorlichting vaak een vast onderdeel van zijn werk. Door de jaren heen is de manier van voorlichten veranderd. Patiënten gaan meer op zoek naar informatie en stellen daardoor meer kritische vragen. Ze zijn zich vaak bewust van hun positie en verwachten van zorgverleners meer dan alleen een oppervlakkige uitleg. Vanuit de wet WGBO moet de zorgverlener de patiënt zo goed mogelijk informeren. Voor de zorgverlener is het daarom belangrijk dat de randvoorwaarden binnen het ziekenhuis goed geregeld zijn. Om doeltreffende voorlichting te geven, zijn er bepaalde eisen voor zorgverleners. Ze moeten kunnen inschatten wat de cognitieve en emotionele mogelijkheden of beperkingen van een patiënt zijn en welke voorlichtingsbehoefte de patiënt heeft. Daarnaast moeten ze ook zorgen voor het juiste voorlichtingsmateriaal en voor een goede samenwerking en afstemming met andere teamleden.

Goede patiëntencommunicatie voldoet aan de volgende kenmerken:

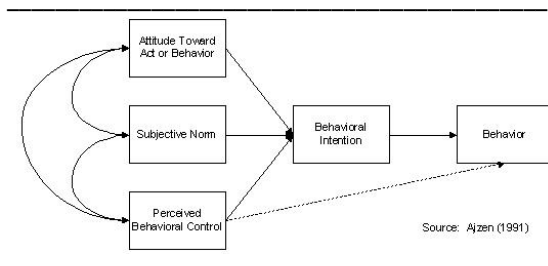
- Mondelinge informatie gaat voor schriftelijke informatie
- Zorgverleners zijn verantwoordelijk voor de voorlichting
- Het is multidisciplinair op elkaar afgestemd
- Het bevat elementen van herhaling
- Het is een mix van middel en methode
- Het stimuleert actieve betrokkenheid van de patiënt
- Het voldoet aan de eisen van de WGBO

Bij de verstrekking van mondelinge informatie is het belangrijk het juiste gespreksmodel te hanteren. In het ziekenhuis wordt er vaak gebruik gemaakt van het 'diagnose-receptmodel'. De zorgverlener stelt hierbij de vragen, stelt de diagnose vast en geeft aan hoe het probleem opgelost kan worden. Bij dit gespreksmodel heeft de patiënt relatief weinig te zeggen. Er is ook het 'counselingmodel'. Hierbij bepaalt de patiënt het gesprek en denkt actief mee over de mogelijke zorg- en behandelvoorstellen. Dit kost veel tijd voor de zorgverlener. Er is ook een tussenweg van deze modellen, het 'participatiemodel'. Hierbij staat de interactie tussen patiënt en zorgverlener centraal. Zij bepalen dan samen welke informatie er op welke tijd nodig is.

3.1.1 WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGSOVEREENKOMST  
WGBO werd hierboven eerder genoemd. De kern van deze wet is dat een patiënt pas toestemming geeft voor een bepaalde ingreep wanneer hij of zij daarover goed geïnformeerd is. Het zogenaamde inform consent. Zorgverleners zijn dan ook verplicht de patiënt goed te informeren en toestemming te vragen voor het uitvoeren van een onderzoek of behandeling. Dankzij de WGBO hebben patiënten een directe juridische fundering van het recht op informatie. Door de WGBO is patiëntencommunicatie een belangrijkere rol gaan spelen in ziekenhuizen. (Handleiding Protocollering van Patiëntencommunicatie UMC Utrecht, 2006)

### 3.2.2 MODELLEN IN DE PATIËNTENCOMMUNICATIE

Bij de theorie van gepland gedrag van Fishbein en Ajzen (1975) spelen verschillende overwegingen een rol bij het overgaan tot een bepaald gedrag. Bijvoorbeeld iemand die zichzelf te dik vindt, kan op basis van voordelen voor henzelf af te wegen tegen de nadelen bepalen of hij gaat afvallen of niet. De afweging van persoonlijke voor- en nadelen komen zo tot uiting in de attitude van een persoon. Het uitgangspunt van Fishbein en Ajzen is om beredeneerd gedrag te verklaren en te voorspellen. Het is van belang dat gedrag dat voorspelt moet worden zo precies mogelijk wordt omschreven. Volgens de theorie van geredeneerd gedrag kan het gedrag het best voorspelt worden uit de intentie van een persoon. Niet elke intentie wordt uitgevoerd, dit kan de oorzaak zijn van verschillende factoren die de relatie tussen intentie en gedrag verstoren. Een andere voorwaarde van een goede voorspelling is dat de attitude correspondeert met de te voorspellen intentie. Onder attitude verstaat Fishbein 'een aangeleerde dispositie om op systematische gunstige of ongunstige wijze te reageren op een object of gedrag'. De attitude is volgens Fishbein en Ajzen het resultaat van een afweging van voor- en nadelen. De laatste voorwaarde om het gedrag te kunnen voorspellen is de sociale norm. De omgeving van een persoon kan een remmende of stimulerende invloed uitoefenen. Naarmate de sociale norm die iemand ervaart positiever is ten opzichte van het beoogde gedrag, zal de persoon sterker de intentie hebben het gedrag uit te voeren. Ajzen heeft deze theorie verwerkt in een model dat te zien is in figuur 1 (gezondheidsvoorlichting en opvoeding, 1991)

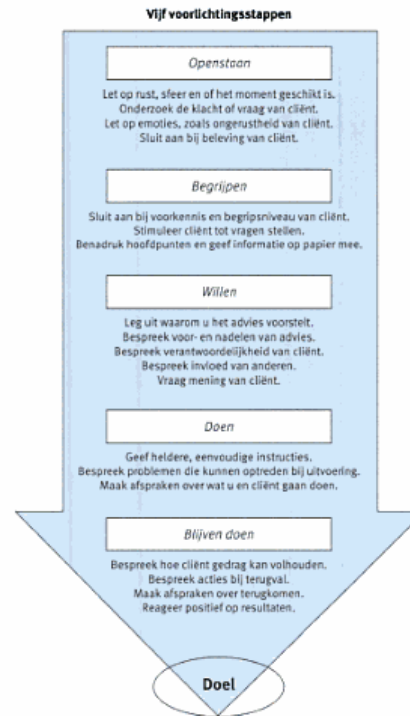


**Figuur 1** Theorie van gepland gedrag

Dit model sluit goed aan op het onderzoek. Alle patiënten ervaren deze invloeden en zullen op basis daarvan beslissingen maken.

### 3.2.3 VOORLICHTINGSPIJL

De mondelinge communicatie is in de gezondheidszorg het meest belangrijk. De arts of verpleegkundige moet tijdens een gesprek verschillende dingen in gedachten houden. Het NIGZ heeft hier een model voor gemaakt. De zogenaamde 'voorlichtingspijl'. Hier worden de vijf stappen in beschreven die gevolgd moeten worden bij een gesprek. Deze dingen zijn niet alleen belangrijk bij een gesprek maar ook voor schriftelijke voorlichting. Niet alle punten zijn hiervoor relevant, maar een deel kan zeker gebruikt worden. (Meartens en Maris, 2000)



**Figuur 2** Voorlichtingspijl (NIGZ, 1998)

## 3.2 DIAGNOSTISCH TRAJECT

Dit onderzoek is gericht op de communicatie met jongeren die zich in het diagnostisch traject bevinden. Dit is het traject van verdenking tot diagnose. Tijdens dit traject vinden er verschillende onderzoeken plaats. Echter, het is niet voor iedereen nodig alle onderzoeken te ondergaan. Elke patiënt legt zijn eigen weg af met zijn eigen onderzoeken. De volgende onderzoeken kunnen voorbij komen.

### 3.2.1 RÖNTGENONDERZOEK

Dit is het onderzoek dat meestal als eerste plaatsvindt wanneer er het vermoeden is dat het om een wekedelen tumor gaat. Het gaat hier om het maken van een gewone röntgenfoto. Naar aanleiding van deze foto wordt er gekeken of er verder onderzoek nodig is.

### 3.2.2 MRI-SCAN

Om vast te stellen waar de tumor zich bevindt, wordt er een MRI gemaakt. Deze techniek maakt dwars- of lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar. Hierdoor kan een tumor zichtbaar worden, maar ook eventuele uitzaaiingen worden zichtbaar.

### 3.2.3 CT-SCAN

Bij het maken van een CT-scan worden de organen en/ of weefsels gedetailleerd in kaart gebracht. Het apparaat maakt een serie foto's waarop telkens een ander plakje van een orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze doorsneden geven een beeld van de plaats, grootte, en uitbreiding van de tumor en mogelijke uitzaaiingen.

### 3.2.4 ECHOGRAFIE

Door middel van geluidsgolven die terugkaatsen, worden organen en weefsels zichtbaar gemaakt op een beeldscherm. Wanneer er naar voren komt dat er een afwijking is, kan de arts besluiten een stukje weefsel weg te nemen of om wat cellen op te zuigen voor verder onderzoek.

### 3.2.5 PET-SCAN

Een PET-scan wordt gemaakt om eventuele uitzaaiingen op te sporen en om inzicht te krijgen in de stofwisseling van de tumor.

### 3.2.6 PUNCTIE

Bij een punctie worden weefselcellen opgezogen met een dunne holle naald. Soms kan door middel van dit onderzoek al een diagnose worden gesteld. In andere gevallen is aanvullend onderzoek nodig.

### 3.2.7 DIKKE NAALD BIOPSIE

Bij dit onderzoek worden stukjes weefsel weggehaald van de plaats waar de afwijking zit. Er wordt een holle naald ingebracht in het weefsel en er wordt een pijpje weefsel verwijderd.

### 3.2.8 OPEN BIOPSIE

Wanneer er meer weefsel weggenomen moet worden, wordt er gekozen voor een open biopsie. Hierbij wordt soms ook omliggend, gezond ogend weefsel weggenomen.

### 3.2.9 CT-SCAN LONGEN

Bij verdenking op een kwaadaardige tumor wordt vaak ook een CT-scan van de longen gemaakt. Zo kan er vastgesteld worden of er sprake is van uitzaaiing.

Bovenstaande onderzoeken zijn nodig om een passende behandeling voor te kunnen stellen. Het is, zoals eerder genoemd, niet altijd zo dat elk onderzoek moet worden ondergaan. Deze route verschilt per persoon.



## 4 ONDERZOEK EN ANALYSE

Om vast te stellen wat de doelgroep wenst is er deskresearch gedaan, maar ook field research. De field research bestaat uit een kwalitatief onderzoek met diepte interviews en focusgroepen gezonde jongeren. De resultaten van dit onderzoek zijn verwerkt in dit hoofdstuk.

### 4.1 DESKRESEARCH

Voorafgaand aan het kwalitatief onderzoek is er deskresearch gedaan. Op deze manier is de vorm van kwalitatief onderzoek bepaald. De deskresearch gaat in op het belang van goede patiëntcommunicatie, informatie verwerven, betrouwbaarheid van de bron en generatie Einstein.

#### 4.1.2 BELANG VAN GOEDE PATIËNTENCOMMUNICATIE

Goede patiëntcommunicatie is van groot belang binnen de gezondheidszorg. Goede patiëntcommunicatie neemt angst en negatieve gevoelens tegenover een zware ziekte voor een groot deel weg. Er zijn hierbij wel eisen aan de communicatie namelijk:

- Geletterdheid
- Culturele achtergrond
- Opleidingsniveau
- Psychologisch aanpassingsvermogen tegenover de ziekte

(Harris, 1999)

Communicatiestijlen verschillen per land en cultuur. Symbolen en woorden kunnen verschillen. Hier dient rekening mee te worden gehouden (Burhansstipanov and Tenney). Daarnaast is ook het opleidingsniveau een belangrijke factor. Vooral bij leesvaardigheden is dit een aandachtspunt. Zoals eerder beschreven is het algemene taalniveau van Nederland, taalniveau B1. Dit betekent een begrijpelijke tekstvorm zonder moeilijke woorden en een persoonlijke, actieve zinsopbouw (bureautaal, 2013). In Nederland zijn hebben 1,5 miljoen mensen boven de zestien jaar moeite met lezen en schrijven. 2,5 Miljoen mensen zijn alfabeet (rijksoverheid.nl, 2013).

Daarnaast speelt ook de manier waarop mensen omgaan met hun ziekte een rol. Patiënten kunnen onderverdeeld worden in twee groepen: blunting patients en monitoring

patients. Dit zijn zogenaamde 'coping styles'. De zogenaamde blunters vermijden zoveel mogelijk om informatie te zoeken over hun ziekte. Monitors zoeken daarentegen zoveel mogelijk informatie op als maar kan (Muris, Van Zuren, De Jong, Beurs & Hanewald, 1994). Daardoor vormen zij een uitdagender groep voor de arts. Zij kunnen in discussie gaan met de behandelaar over de behandelingsmethode doordat zij zich verdiept hebben in hun ziektes en behandelmethodes (Harris, 1991).

Zo moet er op verschillende manieren rekening worden gehouden bij de patiëntcommunicatie. Het meeste rekening kan worden gehouden met het taalniveau. Zo wordt de communicatie toegankelijk voor een groot deel van de inwoners van Nederland.

#### 4.1.2 INFORMATIE VERWERVEN

Door de Family Kaiser Foundation is ook onderzoek gedaan naar wat jongeren belangrijk vinden bij het verwerven van informatie. Dit zijn de volgende punten:

- Betrouwbaarheid
- Mogelijkheid om vragen te stellen
- Weten wie de informatie geproduceerd heeft
- Verschillende kanten van het verhaal horen
- Makkelijk vinden van informatie
- Ervaringen van leeftijdsgenoten
- Face to face communicatie

(Kaiser Family Foundation, 2001)

---

Lezen	10%
Horen	20%
Zien	35%
Horen en zien	55%
Zelf zeggen	80%
Zeggen en demonstreren	90%

---

**Tabel 1** Wat herinneren mensen zich? (Maertens en Maris, 2000)

Bij face to face communicatie moet er rekening worden gehouden met de theorie rondom het onthouden van informatie die een patiënt voorgeschoteld krijgt. Hier is een

schema voor gemaakt met de mate van opslag bij een bepaalde manier van communicatie. Hierom staat in de WGBO dat er naast mondelinge communicatie altijd schriftelijke communicatie gegeven moet worden. Wanneer mensen gespannen en angstig zijn nemen ze nog minder informatie op dan normaal. Schriftelijke voorlichting is van groot belang.

De meeste jongeren halen hun informatie bij meerdere bronnen. De meest gebruikte bronnen zijn:

- School
- Ouders
- Dokter
- Televisie
- Internet
- Vrienden

(Kaiser Family Foundation, 2001)

#### 4.1.3 BETROUWBAARHEID VAN DE BRON

Een ander belangrijk aspect is de betrouwbaarheid van de bron. De bronnen waar informatie vandaan wordt gehaald werden hierboven al genoemd.

Niet alle bovengenoemde middelen worden door de jongeren als betrouwbaar bestempeld. De dokter is het meest betrouwbaar (85%), daarna ouders (68%), school (66%) en internet staat onderaan met maar 17%. Alhoewel ze het internet zeer onbetrouwbaar vinden, halen ze er toch nog veel informatie vandaan (Kaiser Family Foundation, 2001).

#### 4.1.4 GENERATIE EINSTEIN

De doelgroep van dit onderzoek valt onder de generatie Einstein. Deze generatie is geboren in het laatste decennium van de vorige eeuw. De wereld bestaat voor deze groep uit veel informatie die vaak tegenstrijdig is. Bijna alles is maakbaar geworden. Deze complexiteit dwingt de jongeren tot relativisme, maar ook collectivisme. Je moet jezelf als jongeren een sterke basis geven, anders red je het niet in de tijd. Er is een enorm gat tussen de voorgaande generatie X en de generatie Einstein. Waar de jongeren van nu mogelijkheden zien, waren de jongeren van generatie X vooral cynisch tegenover alles wat er gebeurde op de wereld. Deze generatie Einstein heeft daarom een nieuwe manier van communicatie. Veel volwassenen zitten vast in oude gewoontes en hebben moeite te wennen aan nieuwe pro-

ducten en diensten. Jongeren pikken deze technologische ontwikkelingen snel op. Jongeren van generatie Einstein zijn opgegroeid in een wereld vol technologie en gebruiken bijvoorbeeld hun mobieltje niet alleen als noodzaak, maar ook om sociale contacten bij de houden. Ze staan continu met elkaar in contact en zijn altijd bereikbaar.

De nieuwe trends onder jongeren kunnen niet klakkeloos ingezet worden als communicatiemiddel, want het gaat niet alleen om het middel. De context is ook belangrijk. Wordt er iets individueels gedaan of in groepsverband. Wordt het uit verveling gedaan of echt voor vermaak. Deze afwegingen zijn allemaal belangrijk bij het benaderen van jongeren. Het bepalen van de essentie van een communicatiemiddel is daarom bij jongerencommunicatie een van de belangrijkste dingen. Niet alles hoeft op internet gegooid te worden alleen omdat 'de jeugd van tegenwoordig' altijd online is. (Communicatieadviesbureau Keesie, 2006)

## 4.2 FIELDRESEARCH

Naar aanleiding van het vooronderzoek is er besloten om interviews af te nemen, en om focusgroepen te houden. De doelgroep zijn jongeren van twaalf tot achttien jaar die zich in het onderzoekstraject bevinden. Omdat gezonde jongeren zomaar in dit traject terecht kunnen komen, zijn de focusgroepen gehouden onder gezonde jongeren. Deze jongeren bevinden zich allemaal in de aangegeven leeftijd die eerder is genoemd. De interviews zijn gehouden met zieke jongeren in de leeftijdsgroep van twaalf tot achttien jaar. Deze kinderen hadden leukemie, lymfoma of een sarcoom. Zij hebben allemaal dit traject moeten doorgaan en konden daarom een duidelijk beeld geven van het traject en de wensen die zij hebben omtrent de communicatie tijdens dit traject.

Op basis van deskresearch is er een vragenlijst ontwikkeld. Dit is theorie die bevestigd moet worden, maar ook vragen die opgekomen zijn door deze research. De gebruikte vragenlijsten zijn te vinden in bijlage II en III. De resultaten die uit de interviews en focusgroepen naar voren komen, worden hier besproken.

### 4.2.1 INTERVIEWS

De gehouden interviews hadden vooral betrekking op het traject dat is doorlopen voor de diagnose. Er werd gevraagd

naar ervaringen, informatie verwerven en wensen en eisen voor de toekomstige communicatie. Het interview is dan ook op te delen in drie stukken. Uitkomsten zullen per onderdeel worden besproken, te beginnen met de ervaringen.

Alle patiënten zijn via de huisarts bij het UMCG terecht gekomen. Eenmaal bij het UMCG kwam ze in het diagnostisch traject terecht. Ze werden hierbij op verschillende manieren geïnformeerd. Dit zijn de meest voorkomende antwoorden:

- Brief
- Telefoon, meestal voor de jongeren die ver van Groningen wonen
- Gesprek met de arts
- Boekje met foto's
- Dagboek, dit krijgt iedereen die na onderzoek in behandeling gaat. Hierin staat alle informatie die je nodig hebt.
- Chemo-Kasper, een boekje voor jonge kinderen dat ze ontvangen na de diagnose.

Bij de meeste jongeren is het informeren een combinatie geweest van bovenstaande dingen. Iedereen krijgt een dagboek. Daarnaast wordt er altijd gebeld of wordt er een brief gestuurd voor een afspraak, daarop volgt een persoonlijk gesprek. Jongere kinderen krijgen het boekje Chemo-Kasper. Hierin wordt op een leeftijdsgepaste manier uitgelegd wat er gebeurt in het lichaam bij chemotherapie. Patiënten gaven aan de manier van informeren van het UMCG heel prettig te vinden. Vaak was het persoonlijk. Er was een gesprek met de dokter die alles goed uitlegde en het verpleegkundig personeel dat altijd vragen kon beantwoorden. Wat vooral belangrijk was voor de groep, was de mate van persoonlijkheid van de informatie. Ze gaven aan dat communicatiemiddelen vaak onpersoonlijk zijn, maar een gesprek met de dokter juist niet.

Ook belangrijk is dat de informatie die wordt verstrekt eerlijk moet zijn en duidelijk. Er mogen geen miscommunicaties voorkomen: *'Er is twee keer een miscommunicatie geweest. Als het niet duidelijk was, was er wel een probleem. Je wilt gewoon van tevoren weten wat je krijgt.'* Duidelijkheid bij informeren vanuit het ziekenhuis kan dus bestempeld worden als prioriteit nummer één. Wanneer er niet eerlijk wordt verteld hoe behandeling in zijn werk gaat,

wordt er wantrouwen gewekt. Wanneer iets pijn doet, moet dit gewoon gezegd worden. De meeste patiënten hebben dit het liefst op een persoonlijke manier. Hieronder verstaan zij het verkrijgen van informatie in een gesprek met de dokter zelf.

Het verwerven van informatie door ouders en jongeren zelf kan op verschillende manieren. Uit de interviews is gebleken dat jongeren zelf bijna niets opzoeken. Veelal doen de ouders dit. De verschillende genoemde informatiebronnen zijn als volgt (op volgorde van betrouwbaarheid hoog naar laag, volgens patiënten):

- Arts
- Dagboek
- Ouders
- Internet

Het is natuurlijk zo dat ouders informatie vaak van het internet halen. Dit vinden patiënten niet erg, zij vertrouwen het beoordelingsvermogen van de ouders. Ouders die bij het interview zaten, gaven aan dat ze vaak op internet zoeken. Meestal via Google. Vaak zoeken ze niet naar de ziekte zelf, maar praktische informatie rondom de ziekte zoals:

- Haaruitval
- Gezonde voeding
- Blogs van lotgenoten

Het grootste deel van de ouders geeft aan te zoeken, maar een klein deel wil dit ook helemaal niet. Zij laten het liever op zich afkomen. 'Ja, dat ging zo snel. Het was van nu gaan we uitzoeken wat er aan de hand is. Hiervoor moeten we dit, dit en dit onderzoek doen om dingen uit te sluiten. En ja, dat laat je op zo'n moment op je af komen'.

De voornaamste reden waarom de patiënten zelf niet zoeken, is de angst voor vervelende informatie op het internet. Er wordt aangegeven dat ze bang zijn om vooral de uitzonderingen tegen te komen. Deze mensen houden vaak blogs bij. Hierdoor lijkt het allemaal erger dan het is. Maar twee patiënten gaven aan het wel fijn te vinden zulke blogs te lezen of informatie op te zoeken van 'ervaringsdeskundigen'. De rest van de geïnterviewden mijdt deze informatie het liefst.

Over de onderzoeken die ze moesten ondergaan tijdens het diagnostisch traject hebben ook weinig patiënten iets opgezocht. Met name om de reden dat hier geen tijd voor was. Ook werd een groot deel al verteld door de dokter of in een brief. De patiënten wisten vaak ook voor het traject al wat een MRI scan inhield. Dit zijn ze te weten gekomen door:

- Televisie
- Familie
- Internet
- School
- Het zien van de apparaten
- Er is altijd een gesprek met de arts vooraf, dus de patiënten die het nog niet wisten, kwamen er zo achter.

Over de MRI scan en gelijkwaardige onderzoeken zijn de patiënten wat minder wantrouwend over het internet. Het is vaak algemene informatie en er kan niet veel fout aan zijn. Als er op het internet informatie wordt opgezocht, wordt dit gedaan op meerdere sites. Deze sites worden dan met elkaar vergeleken. Zo wordt de betrouwbaarheid bepaald en de afweging gemaakt of de informatie te vertrouwen is. Nu wordt er nog niet vaak informatie opgezocht. Patiënten geven aan dit wel te zullen doen wanneer ze er op worden gewezen door een arts.

Patiënten hebben zelf ook wensen bij de communicatie. Ze geven aan dat zij het belangrijk vinden dat ze veel informatie van de arts zelf krijgen. Dit vinden zij het meest betrouwbaar. Internet vinden ze niet betrouwbaar tenzij ze worden doorverwezen door een arts. Betrouwbare middelen na doorverwijzing zouden volgens de patiënten kunnen zijn:

- Site
- Folder
- Filmpjes
- Boekje over het traject

Het grootste deel van de geïnterviewden kwam als eerst bij een website uit. Dit is makkelijk op te zoeken na doorverwijzing en dit kun je doen wanneer je wil. Ze geven aan dat jongeren veel op internet zitten. Enkele eisen die worden gesteld aan eventuele communicatiemiddelen zijn:

- Betrouwbaarheid
- Goede uitleg
- Mogelijkheid tot vragen stellen
- Doorverwijzen
- Duidelijke taal
- Het na kunnen lezen van wat er gezegd is door de arts
- Ervaringen van patiënten
- Beeldend
- Geen uitzonderlijke verhalen
- Positief
- Algemeen
- Duidelijk
- Volledigheid
- Contact gegevens zodat het duidelijk is waar vragen gesteld kunnen worden
- Persoonlijk
- Eerlijkheid

Dit zijn opgesomde eisen die uit alle interviews naar voren kwamen. Dit verschilt per individu. Sommige zouden liever geen verhalen willen lezen over ervaringen van anderen, andere patiënten juist wel. Hier moet dus een middenweg in worden gezocht.

Communicatiemiddelen moeten beeldend zijn. Dit komt ook naar voren bij het deskresearch. Er is een bepaald percentage dat wordt onthouden bij lezen, zien, lezen en zien en doen. Bij een gesprek met de dokter wordt bijna geen informatie opgenomen door spanning.

Bij filmpjes is het belangrijkste dat wordt uitgelegd waarvoor een onderzoek wordt gedaan en wat er uit dit onderzoek kan komen. De beelden mogen niet bloederig zijn, vervelende onderzoeken hoeven van patiënten niet gefilmd te worden. Andere onderzoeken zoals de MRI of PET scan zijn goed om te filmen, omdat er zo duidelijk wordt wat je te wachten staat als patiënt zijnde.

Een enkeling geeft ook aan dat een eventueel middel interactief moet zijn. Dit is onder andere leuk tijdens het lange wachten in het ziekenhuis.

Om vertrouwen te wekken moet de UMCG duidelijk de afzender zijn. Daarom moet het logo van het Ziekenhuis duidelijk naar voren komen op het middel. Alle jongeren geven aan het officiële logo te verkiezen boven de kikker van het Beatrix Kinderziekenhuis. Het voelt meer volwassen



en serieuzer. Dat moet het ziekenhuis ook uitstralen volgens de patiënten.

#### 4.2.2 FOCUSGROEPEN

Naast de interviews zijn ook focusgroepen gehouden. De groepen waren acht tot elf personen groot en verschillen in leeftijd en opleidingsniveau. De focusgroepen en interviews worden naast elkaar gelegd voor een helder beeld van de leeftijdsgroep. Waarom ook gezonde jongeren? Omdat zij elk moment in het diagnostisch traject terecht kunnen komen. Daarom is het belangrijk ook naar de wens van deze jongeren te luisteren. De focusgroepen zijn opgedeeld in vijf onderwerpen: communicatie, zoeken naar informatie, ziek zijn en geïnformeerd worden, diagnostisch traject, communicatiemiddelen. Ook deze onderwerpen zullen één voor één besproken worden.

Als eerst is er ingegaan op het onderwerp communicatie in het algemeen. Hierbij denken de meeste jongeren aan:

- Praten (vaak face to face genoemd)
- Bellen
- Sms'en/Whatsappen
- Brieven
- Sociale media

Deze middelen worden in het dagelijks leven allemaal gebruikt. Brieven niet vaak onder vrienden maar wel van bedrijven ed. Bij communicatie van het UMCG dachten veel jongeren aan de communicatie tussen de mensen binnen het ziekenhuis. De volgende middelen werden genoemd:

- Pieper
- Knop naast je bed om de zuster op te roepen
- Face to Face

Hier werd dus opvallend weinig gedacht aan communicatie naar patiënten toe wanneer zij niet in het ziekenhuis liggen, maar wel patiënt zijn. Sommige jongeren hebben ook ervaring met het ziekenhuis. De middelen waardoor zij geïnformeerd zijn destijds waren:

- Brieven
- Face to face
- Folders

Bij de folders kwam naar voren dat er vaak moeilijke taal gebruikt wordt. Dit wordt niet begrepen door de leeftijdsgroep. Er wordt aangegeven dat dit makkelijker moet.

Het zoeken naar informatie is ook een belangrijk punt. Dingen die zijn gevraagd zijn: waar zou je deze informatie opzoeken en doe je dit samen met je ouders of alleen? Het blijkt dat ongeveer de helft van de mensen zelf zou gaan zoeken. De andere helft gaat niet zoeken met als redenen:

- Je kunt alleen concrete dingen opzoeken
- Internet is onbetrouwbaar

De jongeren die wel gaan zoeken noemen de reden:

- Je kunt op basis van de gevonden informatie een beslissing maken

Verreweg de meeste jongeren gaan eerst naar hun ouders om te vragen wat er aan de hand kan zijn. De meest voorkomende volgende stap is de dokter raadplegen. Internet komt op de laatste plaats.

Na een gesprek met de dokter gaan sommige mensen ook zoeken naar informatie. Er zijn meer redenen om niet te zoeken dan om wel te zoeken:

- Bij iets kleins ga ik niet zoeken, dat heeft toch geen zin.
- Ik ga niet zoeken, dat jaagt alleen maar angst aan.
- Als ik iets niet weet, vraag ik de dokter wel. Die is betrouwbaarder.
- Iedereen kan wat op internet zetten, vaak zijn het de mensen die iets ergs hebben die hun eigen ervaringen erop zetten.
- Ik vraag mijn ouders wel.
- Alleen als het iets moeilijks is zou ik gaan zoeken, iets met een Latijnse naam.

Bij doorverwijzing van de arts zelf denken de meeste jongeren wel te gaan kijken. Een goede reden hiervoor is dat de informatie rustig nagelezen kan worden nadat het gesprek heeft plaatsgevonden. Daarnaast vinden ze het betrouwbaarder wanneer een arts doorverwijst dan wanneer ze zelf op Google gaan zoeken.

Wanneer jongeren zich voorstellen ernstig ziek te zijn en slecht nieuws krijgen, hebben als liefst dat ze als eerst door

de arts gebeld worden. Deze vraagt dan om langs te komen in het ziekenhuis. Hier volgt een face-to-face gesprek, aan het eind word er een folder meegegeven met extra informatie en eventueel een link naar een site met aanvullende informatie en foto's en filmpjes. Er wordt ook aangegeven dat een forum een goede mogelijkheid is. Hier kunnen vragen gesteld worden. Deze vragen willen ze dan wel beantwoord hebben door echte artsen. Het forum moet op de UMCG website te vinden zijn. De jongeren geven aan het fijn te vinden wanneer ze anoniem dingen kunnen vragen waar ze zich voor schamen. In een face-to-face gesprek is dit veel moeilijker om te doen dan achter een computer of smartphone.

Een ander punt is de informatie opname. Wanneer slaan jongeren informatie nou echt op? Wat veel genoemd wordt, is de begrijpelijke tekst. Teksten die jongeren tot nu toe hebben gelezen van het ziekenhuis roepen vragen op door het moeilijke taalgebruik. Daarnaast moet er een duidelijke opbouw zijn en gebruik van beeld. Er wordt gelijk aangegeven dat filmpjes het makkelijkst zijn om te onthouden. Dit komt overeen met de theorie dat horen en zien tegelijk het meest effectief zijn bij het opnemen van informatie.

Onderwerp vier heeft betrekking op het diagnostisch traject. Het gaat hier vooral om het inhoudelijke aspect. Wat moet er verteld worden over de onderzoeken? De antwoorden die op deze vraag naar voren komen:

- Niet te uitgebreid
- Wat gaan ze doen met het onderzoek
- Waarom doen ze het onderzoek
- Wat kunnen ze uit het onderzoek halen

Ze vinden dat de arts van tevoren sowieso uitleg moet geven over het onderzoek maar dat hierbij een ondersteunend folder mee kan worden gegeven of wederom een verwijzing naar de website. Informatie hebben over de onderzoeken roept voor ongeveer de helft van de groep een gespannen gevoel op. Je weet precies wat je te wachten staat en dat is spannend. Anderen geven aan dat het juist een ontspannen gevoel kan geven: 'Misschien dacht je dat het heel erg en pijnlijk zou zijn, maar als het dan iets heel simpels en niet pijnlijks blijkt te zijn, is het in een keer veel minder eng'.

Op de vraag naar wat voor communicatiemiddelen er moeten zijn naast een gesprek wordt gemengd geantwoord. Site en een folder worden overal als eerst genoemd. Argumenten voor een site zijn:

- Op een site kun je meer informatie kwijt dan in een folder
- Een site kan aanvullend zijn door foto's en filmpjes te plaatsen
- Een site kan je opzoeken wanneer je wil

De voordelen van een folder:

- Folders kun je meteen inkijken wanneer je ze mee krijgt
- Een folder leest fijner
- Een folder is persoonlijker

Nadelen van een folder zijn dat ze kwijt kunnen raken en dat er weinig informatie in kan. Het nadeel van een site is het lezen van een beeldscherm. Zodoende is er uit de discussie gekomen dat een folder en een website het handigst zouden zijn. Deze kunnen elkaar aanvullen in de voordelen en samen een sterk middel vormen volgens de jongeren.

Daarnaast is er een filmpje voorgelegd, de logo's van het UMCG en Beatrix Kinderziekenhuis, verschillende soorten teksten en de tekenstijl van de kindersite. Deze zijn allemaal te vinden in bijlage IV. Op deze manier is er geprobeerd achter te komen wat belangrijk is bij de vormgeving.

Bij het voorhouden van de kikkers werd bijna unaniem gekozen voor de kikker van het officiële UMCG logo. Deze kikker straalt volgens de jongeren vertrouwen uit en 'je weet zeker dat je iets leest van het UMCG'. De kikker van het Beatrix Kinderziekenhuis wordt bestempeld als kinderachtig en alleen leeftijdsgepast beschouwd voor kinderen tot en met twaalf jaar. Ook is hij niet te herkennen als afkomstig van het UMCG. Dit maakt hem minder betrouwbaar.

Er werden drie soorten teksten voorgelegd aan de jongeren: een korte tekst, een puntsgewijze middellange tekst en een lange tekst met tussenkopjes. Hierin zat het grootste meningsverschil bij de groepen. Twee groepen kozen mas-

saal voor de puntsgewijze tekst en een groep voor de lange tekst met tussenkopjes. Bij elke groep stelde een jongere voor om deze drie teksten te combineren, om het zo overzichtelijk te maken. Bij de puntsgewijze tekst waren de argumenten:

- Het is duidelijk
- Makkelijk te lezen
- Snel te lezen

Bij de lange tekst waren de argumenten:

- Er zijn tussenkopjes, zo kun je makkelijk scannen
- Deze tekst bevat de meeste informatie

Over de voorgelegde tekenstijl was iedereen het eens, dit was te kinderlijk. Een enkeling vond het idee van een tekening leuk, maar de rest heeft liever foto's of film. Op het filmpjes van Keikiz.tv werd wel slecht gereageerd. Er zat teveel poespas omheen. Het moet een kort en krachtig filmpje zijn waar in wordt verteld wat er gebeurt en waarom. Het is fijn om een duidelijk voorbeeld te zien, maar er mag geen bloed in voorkomen. Iedereen is van mening dat een communicatiemiddel veel kleur moet hebben. Het mag niet deprimerend werken. Foto's moeten niet teveel in scene gezet zijn. Foto's en plaatjes in een folder moeten een toegevoegde waarde hebben.



## 5 CONCLUSIE

Dit hoofdstuk bevat de conclusie die voort is gekomen uit de desk- en fieldresearch.

### 5.1 CONCLUSIE EXTERNE ANALYSE

Uit de externe analyse komt naar voren dat het UMCG nog iets te halen heeft op het gebied van social media. De vraag is of dit een geschikt medium is bij zo'n groot ziekenhuis met een grote variatie aan patiënten.

Daarnaast bevindt de doelgroep zich in verschillende fasen in het onderwijs. Dit levert misschien een kleine discrepantie op tussen verschillende leeftijden. Een manier om hier rekening mee te houden, is het aanhouden van taalniveau B1. Dit niveau wordt begrepen door 95% van de Nederlanders. Hiermee kan het grootste deel van de doelgroep bereikt worden.

Als laatst komt het internet aan bod. Jongeren zijn tegenwoordig altijd online, is het niet op de computer dan wel op hun smartphone. Wanneer een jongere snel bereikt moet worden, is de beste manier dus online contact zoeken. Belen kan ook, want de smartphone is altijd binnen handbereik.

### 5.2 CONCLUSIE THEORETISCH KADER

Bij patiëntencommunicatie moet er met verschillende zaken rekening gehouden worden die van belang zijn voor de strategie:

- Mondelinge informatie gaat voor schriftelijke informatie
- Het bevat elementen van herhaling
- Het is een mix van middel en methode
- Stimuleert actieve betrokkenheid van de patiënt

Bij mondelinge communicatie moet het gespreksmodel van de NIGZ zoveel mogelijk gehanteerd worden. Dit gespreksmodel kan aangevuld worden met middelen. De middelen kunnen vooral bij punt twee een belangrijke rol

spelen: begrijpen. Middelen kunnen het begrip vergroten ten aanzien van de onderzoeken.

Verder kan het model van Ajzen en Fishbein toegepast worden binnen de strategie. Door de voorlichting op een bepaalde manier aan te bieden, kan de patiënt aangezet worden tot bepaald gedrag. Hierdoor kunnen attitude en sociale norm tegenover het ziekenhuis positief beïnvloed worden.

### 5.3 CONCLUSIE UIT DESK- EN FIELDRESEARCH

Zowel deskresearch als fieldresearch geven aan dat het belangrijk is rekening te houden met bepaalde aspecten namelijk:

- Geletterdheid
- Opleidingsniveau
- Psychologisch aanpassingsvermogen

Jongeren gaven duidelijk aan dat in de folders die ze hebben gelezen, de taal vaak te moeilijk was. Er werd vaak jargon gebruikt. Zij geven de suggestie uitleg te geven wanneer er een moeilijk woord gebruikt wordt.

Betrouwbaarheid is een belangrijk aspect van informatie verstrekken. Zowel uit deskresearch als uit fieldresearch is gebleken dat dit de volgorde is van vertrouwen in de bron. Dit rijtje is gemaakt naar aanleiding van de meest genoemde bronnen:

- Arts (incl. verwijzen, folder ed.)
- Ouders
- School
- Internet

Belangrijk bij een eventueel communicatiemiddel:

- Betrouwbaarheid
- Goede uitleg
- Duidelijke taal
- Beeldend
- Eerlijk
- Ervaringen (geen 'uitzondering' verhalen)

Dit is een kleine greep uit een langere lijst. Dit zijn wel de belangrijkste uitkomsten.

Een ander belangrijke conclusie: uit desk- en fieldresearch is gebleken dat er monitors en blunders zijn. Bij interviews blijkt dat weinig patiënten op zoek gingen naar informatie, meestal de ouders, maar dat ze wel zouden zoeken als de arts doorverwijst naar een communicatiemiddel. Verwijzen naar een middel kan dus een grote rol spelen in de mate waarin patiënten informatie opzoeken.

De beste manier om informatie te krijgen volgens zowel zieke jongeren als gezonde jongeren is een face-to-face gesprek, gevolgd door het meegeven van een folder of link naar een website. Deze middelen moeten veel beeld bevatten die de tekst aanvult. Jongeren geven aan door beeld en tekst en geluid samen de informatie beter op te slaan. Dit komt overeen met het deskresearch waarin gesteld wordt dat er 15% meer van de informatie opgeslagen wordt dan bij alleen zien, alleen horen of alleen lezen. Daarnaast vinden ze het fijn wanneer er de mogelijkheid is om vragen te stellen.

Op vormgevend gebied willen jongeren volwassen worden aangesproken. Het liefst zien ze het officiële logo terug op het communicatiemiddel. Zo zijn ze zeker van de afzender. Kleuren moeten vrolijk zijn, maar het niet kinderachtig maken. Een middel moet veel beeld bevatten, mits het aansluit op de tekst of de tekst aanvult. Filmpjes vinden ze een goede oplossing om duidelijk te maken hoe een onderzoek in zijn werk gaat. Dit moet wel kort en krachtig. Als er filmpjes worden gemaakt moet het volgende aan bod komen:

- Waarom vindt het onderzoek plaats
- Wat gebeurt er tijdens het onderzoek
- Wat kunnen ze uit het onderzoek halen

## 6 DOELSTELLINGEN EN STRATEGIE

### 6.1 DOELSTELLINGEN

In deze paragraaf worden doelstellingen geformuleerd naar aanleiding van de conclusie. Deze doelstellingen hebben betrekking op kennis, houding en gedrag. Op dit moment zoeken patiënten weinig naar informatie en krijgen ze ook niet voldoende informatie. Op basis hiervan zijn de volgende doelstellingen opgesteld:

#### 6.1.1 KENNIS

- Binnen een zo kort mogelijke tijd na de implementatie van het advies, moeten ten minste alle sarcoma patiënten weet hebben van de middelen waar zij informatie vandaan kunnen halen. Later moet dit uitgebreid worden naar alle afdelingen waar mogelijk.
- Alle sarcoma patiënten moeten weet hebben van de onderzoeken die zij moeten ondergaan voordat zij hieraan beginnen. Hierbij is het zaak dat artsen consequent doorverwijzen naar bepaalde middelen.

#### 6.1.2 HOUDING

- Met ingang van de middelen moeten alle sarcoma patiënten, nieuw en oud, een positieve houding krijgen tegenover de onderzoeken die ondergaan moeten worden. Ze gaan zo rustiger en met meer vertrouwen een onderzoek in.

#### 6.1.3 GEDRAG

- Alle sarcoma patiënten in het diagnostisch traject moeten, voor zover dit nog niet het geval is, actief informatie opnemen. Door ze de juiste informatie te geven vanuit het ziekenhuis, komen alle jongeren goed voorbereid bij de onderzoeken. Door de goede informatiebron zorgen ze er bijvoorbeeld voor dat ze nuchter of zonder sieraden aankomen bij het onderzoek.

De 'sarcoma patiënten' zijn in dit geval alleen de patiënten die zich in de leeftijdsgroep 12 tot 18 jaar bevinden.

### 6.2 STRATEGIE

#### 6.2.1 POSITIONERING

In dit geval wordt er gekozen voor een informatiele positionering. Hierbij wordt de communicatie op een informatieve manier naar voren gebracht. Bij patiënten staat goede informatie voorop en niet zozeer de uitstraling van de organisatie. Deze positionering wordt vaak gekozen wanneer het gaat om duurzame producten. Het ziekenhuis dat gekozen wordt, zal waarschijnlijk altijd het ziekenhuis blijven waar de patiënt terugkomt. Tegelijkertijd moet het ziekenhuis wel het gevoel van vertrouwen geven, maar door juiste en gepaste informatie te geven kan dit doel behaald worden.

#### 6.2.2 PROPOSITIE

Het Universitair Medisch Centrum Groningen belooft jongeren, in de leeftijdsgroep twaalf tot en met achttien jaar die verdenking hebben op een sarcoom, duidelijk en helder te informeren met middelen die aansluiten op de wensen van de doelgroep.

#### 6.2.3 STRATEGIE

De eerder genoemde communicatiedoelstellingen moeten op een bepaalde manier worden behaald. Hiervoor is de strategie. In dit geval is de strategie gebaseerd op eenrichtingsverkeer. De verschillende strategieën zijn te zien in tabel 2.

Het doel is:	Informatie bekendmaken	Doelgroep beïnvloeden
<b>Alleen zenden</b>	Informering	Overreding
<b>Zenden en ontvangen</b>	Dialogisering	Formering

**Tabel 2** Strategieën (Van Ruler, 1998)

Er is sprake van het bekendmaken van informatie. Deze informatie wordt gezonden vanuit het UMCG. Binnen communicatie is er geen mogelijkheid tot dialoog. Informatie kan wel leiden tot dialoog met de arts, doordat jongeren een mening kunnen vormen over de onderzoeken. In persoonlijke gesprekken kan er een discussie gevoerd worden, omdat de jongeren zijn geïnformeerd over de onderzoeksmethode en hier onderbouwd op in kunnen gaan. Het hoofddoel blijft het verstrekken van informatie. Door het lezen, zien of horen van betrouwbare en persoonlijke informatie kan een patiënt gerust worden gesteld en een positief beeld krijgen van het UMCG als het gaat om voorlichting.

Daarnaast kan bij de strategie ingespeeld worden op het model van Fishbein en Ajzen (1975). Dit model neemt aan dat een intentie vaak aanzet tot bepaald gedrag. De intentie tot een bepaald gedrag kan in dit geval versterkt worden door middel van de artsen. Zij kunnen de patiënten wijzen op de middelen naast het gesprek. Jongeren worden aangespoord actief te worden bij het zoeken naar informatie. Wanneer er gelijk een middel mee wordt gegeven, een folder, leidt dit meteen tot bepaald gedrag. Mensen geven aan dat ze de folder sowieso lezen wanneer ze hem van de dokter mee krijgen. Zo hoeft er niet eens meer ingespeeld te worden op de intentie, maar wordt er gelijk aangezet tot gedrag.

Ook de sociale norm wordt positief beïnvloedt door een arts die verwijst naar de middelen. De veilige ziekenhuis omgeving en een professioneel arts, stellen een patiënt op zijn gemak en maken de stap tot het beoogde gedrag kleiner. Het is daarom van belang meteen iets mee te geven: de patiënt bevindt zich dan nog in een vertrouwde omgeving. Eventuele informatie via een ander middel dat niet meteen meegegeven kan worden, kan minder beïnvloed worden door de arts zelf. Desalniettemin geeft de verwijzing een positief effect aan de intentie tot gedrag. Een andere oplossing is het verwerken van links in de folders.

Als laatst wordt de strategie aangesloten op het model van de NGIZ. De stappen zijn: openstaan, begrijpen, willen, doen en blijven doen. Naar aanleiding van het gesprek, moet de patiënt meer openstaan voor informatie. De arts probeert begrip te creëren en kan dit versterken door de patiënt te verwijzen naar de middelen. Dit moet er toe leiden dat de patiënten de informatie willen opnemen en

daardoor goed voorbereid zijn op de onderzoeken en er minder angstig in staan.

#### 6.2.4 STRATEGISCHE KEUZES

Binnen de communicatie moeten bepaalde keuzes gemaakt worden. Een keuze hiervan is het persoonlijk maken van de communicatie. Bij een ziekenhuis is het fijn dat je niet als een nummer wordt gezien, zeker niet wanneer je er vaker komt. Daarom is er gekozen voor een mail voorafgaand aan het onderzoek. In deze mail wordt de patiënt persoonlijk aangesproken en wordt de belangrijkste informatie nog eens op een rijtje gezet. Ook komt het persoonlijke aspect naar voren in de blogs die op de site komen. Een gesprek met de arts is natuurlijk ook persoonlijk. Hierbij is de mogelijkheid tot vragen stellen een belangrijk aspect.

Daarnaast wordt er voor gekozen om de middelen zo te maken dat ze eventueel ook ingezet kunnen worden bij ziektes die een gelijk diagnostisch traject kennen. Zo kan de doelgroep worden uitgebreid en zijn de middelen niet alleen bruikbaar voor een beperkt aantal patiënten.

Als laatst is gekozen voor een rationele benadering. Informatie moet zo neutraal mogelijk worden gebracht, omdat het om onderzoeken gaat die iedereen anders beleeft.

Wanneer er toch verlangen is naar iets wat persoonlijker is, kan dit gevonden worden in de blog. Zo worden de wensen van verschillende groepen behartigd. Het is nog altijd de eigen keus van de patiënt om iets te lezen of niet.

Er is voor gekozen om actief gedrag te beïnvloeden. Dit wordt gedaan door middel van het wijzen op bepaalde middelen en gelijk een folder mee te geven. Om het aanzetten tot opnemen van informatie te stimuleren, is ervoor gekozen om een folder mee te geven gelijk na het persoonlijke gesprek. Op deze manier is er sprake van een positieve uitoefening van de sociale norm: de patiënt bevindt zich nog binnen het ziekenhuis en wordt aangesproken door een persoon met een hoog vertrouwensgehalte. Door kant en klaar informatie aan te bieden, worden patiënten meteen aangezet tot het gewenste gedrag: het opnemen van informatie en dit toepassen bij de onderzoeken.

#### 6.2.5 COMMUNICATIEMIDDELEN

Uit het onderzoek is duidelijk naar voren gekomen dat er behoefte is aan verschillende soorten middelen. De volgende middelen zijn gekozen:



- Gesprek (met verwijzing naar de middelen)
- folder
- Website
- Mail
- Filmpjes
- Blogs

Zo ontstaat er een soort van lotgenotencontact. Sommige patiënten geven aan geen enkele behoefte te hebben aan ervaringen van anderen, andere patiënten juist wel. Patiënten die hier geen behoefte aan hebben, vinden dat vaak de uitzonderingen worden behandeld. De kunst is om dat bij deze blog niet te doen.

#### 6.2.6 TOELICHTING VAN DE MIDDELEN

- Een gesprek met de arts. Dit gebeurt op dit moment al en hoort bij de standaard procedure. Wel moet er gewezen worden op de communicatiemiddelen zodat patiënten actief kunnen gaan zoeken naar informatie. De folder die ontwikkeld wordt, wordt meegegeven na dit eerste gesprek.
- Mail. Om de communicatie persoonlijker te maken, wordt er een mail verstuurd met alle praktische informatie over het onderzoek. Waar moet je aan denken voor je naar het ziekenhuis gaat? Moet je nuchter blijven? Mogen je ouders mee naar binnen? Dit soort informatie is erg belangrijk voor de jongeren. Helaas is dit middel juridisch gezien nog onmogelijk. Met het oog op hacken en privacy kunnen er momenteel nog geen mails gestuurd worden naar patiënten. In de toekomst is dit misschien een mogelijkheid. Daarom blijft dit advies gelden.
- Folder. Een folder moet alle informatie bevatten die ook gegeven is door de arts. Zo kunnen de patiënten alles rustig nalezen. Jongeren krijgen nu ook al een folder mee, maar deze heeft alleen betrekking op de ziekte of behandeling.
- Website. Alle nodige informatie over het diagnostisch traject wordt hierop gezet. Deze heeft een aanvullende werking op de folder.
- Filmpjes en foto's. Jongeren geven aan informatie beter op te slaan wanneer ze het zien en horen. Ook in de theorie komt dit naar voren. Daarnaast is het aantrekkelijker een filmpje te kijken dan een lap tekst te lezen. Ook foto's dragen bij aan het begrip van een tekst.
- Blogs. Om de site persoonlijker te maken kunnen er blogs geplaatst worden. Elke week of maand wordt een patiënt gevraagd om een kort verhaaltje te schrijven over zijn of haar ervaringen in het ziekenhuis. Hiermee kunnen andere patiënten zich identificeren.



## 7 IMPLEMENTATIE

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat er verschillende middelen gemaakt moeten worden om communicatie met jongeren optimaal te laten verlopen. De middelen zijn, voor zover mogelijk, uitgewerkt. Ze zijn te vinden in de bijlage. Het gaat hier om de website, folder en het filmpje. Omdat de website moeilijker blijkt om te realiseren, is hier een suggestie voor gedaan, maar is dit niet uitgewerkt. Hierdoor kan ook de blog niet uitgewerkt worden die op de website zou moeten verschijnen. Hieronder wordt per middel beschreven hoe dit geïmplementeerd is.

### 7.1 WEBSITE

Voor de website zijn schetsen gemaakt. Hierop volgend is er een overleg geweest met de webredactie van de staf communicatie. Hieruit is naar voren gekomen dat er een geheel nieuwe site moet komen voor het Beatrix Kinderziekenhuis. Deze site neemt zowel kinderen als jongeren en ouders onder haar hoede. Op dit moment wordt er op de site van het UMCG gewerkt met een doelgroepenstructuur, hierdoor kan het Beatrix Kinderziekenhuis geen eigen plek krijgen. Een eerste oplossing is daarom het toevoegen van de doelgroep jongeren onder het kopje kinderen. Ook moet er eerst content worden opgebouwd voordat er een aparte site kan komen. Deze content bestaat uit tekst maar ook filmpjes, foto's en tekening. Dit kan worden opgebouwd onder de doelgroep kinderen. Wanneer er voldoende content is, kan er een aparte site komen voor het Beatrix Kinderziekenhuis.

Een idee is om de website van het Beatrix Kinderziekenhuis onderwerp gericht te maken. Op deze manier kan er gezocht worden per onderwerp en komen er zeer gespecificeerde zoekresultaten naar voren. De informatie die naar voren komt is geselecteerd op doelgroep en bevat tekst, foto's, tekeningen en filmpjes. Afhankelijk van wat de persoon die zoekt fijn vindt, kan hij of zij tekst, beeld of tekeningen kiezen. Kortom, het is nog niet mogelijk dit advies volledig te implementeren. Een site alleen voor de sarcomengroep is geen mogelijkheid. Hiervoor is de doelgroep te klein. Daarom wordt het breder getrokken en kunnen deze jongeren eerst terecht op de gewone UMCG site. In

de toekomst op de aparte site van het Beatrix Kinderziekenhuis. Adviserende ontwerpen zijn de vinden in bijlage B.

### 7.2 FILMPJES EN FOTO'S

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat jongeren behoefte hebben aan beeld. Niet alleen omdat ze dit leuker vinden, ze onthouden het ook beter. Om een impressie te geven van hoe de filmpjes moeten worden, wordt er een voorbeeld filmpje gemaakt. Deze kan als voorbeeld worden gebruikt voor de rest van de filmpjes die gemaakt gaan worden. Het is de bedoeling dat er filmpjes worden gemaakt die onderzoeken zoals CT-scan, röntgenfoto, echografie enz. toelichten. Wanneer dit succesvol is, kan er gekeken worden of filmpjes breder toegepast kunnen worden binnen de kindersite. In bijlage B is een draaiboek voor de filmpjes bijgevoegd. Voor een volledig script en een voorbeeld filmpje kan er contact opgenomen worden met Marijke Greydanus.

### 7.3 INFORMATIE KAARTEN

Als laatst kwam naar voren dat het altijd handig en zinvol is om een folder mee te geven na het gesprek met de arts. De arts kan niet altijd alles uitgebreid vertellen over de onderzoeken. De folder kan daarin aanvullend werken. Hierin staan alle belangrijke onderzoeken, met betrekking tot het onderzoekstraject bij verdenking tot een sarcoom, beschreven. Dingen die genoemd worden zijn het doel van het onderzoek, voorbereidingen, omschrijving van het onderzoek en de tijdsduur. Zo kan alles nog nagelezen worden na het gesprek met de arts en kunnen patiënten voorbereid bij het onderzoek komen. De teksten zijn geschreven en alleen deze zijn opgemaakt. Er is besloten in plaats van een folder, kaarten te maken met de informatie. Na overleg met het Beatrix Kinderziekenhuis moet hier een nieuwe vormgeving voor komen. Daarom wordt er eerst alleen gebruik gemaakt van de tekst. De opgemaakte teksten kunnen opgevraagd worden bij Marijke Greydanus of prof. dr. E.S.J.M. de Bont.



## Literatuurlijst

- Floor & van Raaij (2010).  
Marketingcommunicatiestrategie
- Jeroen Boschma & Inez Groen (2006)  
Generatie Einstein, slimmer, sneller en socialer
- Noel Maertens & Nelleke Maris (red.) (2000)  
patiëntgericht voorlichten
- Johannes Brug, Patricia van Assema, Lilian Lechner (2012).  
Gezondheidsvoorlichting en gedragverandering
- Barbara Sassen (2010).  
Gezondheidsbevordering en preventie voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten
- Diverse schrijvers (2000).  
Gezondheidsvoorlichting in de verpleegkunde beroepsuitoefening
- Gesprek met Ineke Woldringh, hoofd afdeling communicatie UMCG
- Gesprek met Marijke Greijdanus, adviseur patiëntencommunicatie
- Gesprek met Carola Haven
- Universitair Medisch Centrum Groningen (2012/2013)  
Homepage: <http://www.UMCG.nl>  
Meerder malen geraadpleegd
- cbs (2011) Internetgebruik jongeren  
geraadpleegd 7 januari 2013
- 'Nieuwe OIVO resultaten: jongeren en vrije tijd (2010)  
<http://xyofeinstein.wordpress.com/2010/05/07/nieuwe-oivo-resultaten-jongeren-en-vrije-tijd/>
- KWF Kankerbestrijding (2013) Homepage:  
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>  
Geraadpleegd op 22 december 2012
- KWF Kankerbestrijding (2012) Homepage:  
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>  
<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/soorten-kanker/Pages/soorten-kanker-weke-delen-tumoren.aspx>  
Geraadpleegd op 22 december 2012
- KWF Kankerbestrijding (2012) Homepage:  
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>  
<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/wat-is-kanker/Pages/default.aspx>  
geraadpleegd op 22 december 2012
- Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (2013) Homepage:  
<http://www.hetwzk.nl/>  
geraadpleegd op 12 januari 2013
- Erasmus MC (2013) Homepage:  
<http://www.erasmusmc.nl/voorjou/>  
geraadpleegd op 12 januari 2013
- UMC St. Radboud Nijmegen (2013)  
Homepage:  
<http://www.umcn.nl/Kinderziekenhuis/Pages/default.aspx>  
geraadpleegd op 12 januari 2013
- Emma Kinderziekenhuis (2013) Homepage:  
<http://www.emmakids.nl/>  
geraadpleegd op 12 januari 2013
- VU Medisch Centrum (2013) Homepage:  
<http://www.vumc.nl/>  
geraadpleegd op 12 januari 2013
- 'Human Matters' (2011)  
<http://humanmathers.wikidot.com/interesses-van-de-doelgroep>  
Geraadpleegd 12 januari 2013
- Kinderoncologie Groningen (2013) Homepage:  
<http://www.kinderoncologiegroningen.nl/>  
geraadpleegd 18 januari 2013

Medische oncologie Groningen (2013) Homepage:  
<http://patienten.medischeoncologiegroningen.nl/geraadpleegd> 18 januari 2013

'ING trends op gebied van gezondheidszorg'  
([http://www.ing.nl/zakelijk/themas/sectoren/gezondheidszorg/trends-en-ontwikkelingen-gezondheidszorg.aspx?first\\_visit=true](http://www.ing.nl/zakelijk/themas/sectoren/gezondheidszorg/trends-en-ontwikkelingen-gezondheidszorg.aspx?first_visit=true))  
geraadpleegd op 19 januari 2013

'Zorgmarkt in 2020: overheid onderschat rol consument'  
(2010)  
[http://www.nl.atosconsulting.com/nl-nieuws/persberichten/2010/2010\\_04\\_06\\_01.htm](http://www.nl.atosconsulting.com/nl-nieuws/persberichten/2010/2010_04_06_01.htm)  
geraadpleegd op 19 januari 2013

'Martini Ziekenhuis en UMCG verkennen nadere samenwerking' (2012)  
<http://www.boardroomzorg.nl/Nieuws/martini-ziekenhuis-en-umcg-verkennen-nadere-samenwerking.html>

Zorgmarkt (2013) homepage: <http://www.zorgmarkt.net>  
<http://www.zorgmarkt.net/files/downloads/p%2069%20Zorgondernemer%20Zorgmarkt%2003%202008%20.pdf>

'UMC's moeten onderling concurreren om excellente zorg'  
(2012)  
<http://www.mednet.nl/nieuws/id4032-umcs-moeten-onderling-concurreren-om-excellente-zorg.html>

'Minister wil maximale concurrentie in de zorg' (2011)  
<http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/1828465/2011/01/27/Minister-wil-maximale-concurrentie-in-de-zorg.dhtml>

'Deel academische ziekenhuizen tegen groot kinderkankerziekenhuis'  
<http://nos.nl/audio/144763-deel-academische-ziekenhuizen-tegen-groot-kinderkankerziekenhuis.html>

Kinderoncologie Groningen (2013) Homepage:  
<http://www.kinderoncologiegroningen.nl/>

NFU (2013) Homepage:  
[www.nfu.nl/trf/index.php?id=9&hoofdstuk=2&trf=753](http://www.nfu.nl/trf/index.php?id=9&hoofdstuk=2&trf=753)

'Nationaal Kinderoncologisch centrum vernoemd naar Prinses Maxima' (2012)  
<http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Nieuws/2012/10/Nationaal-Kinderoncologisch-centrum-vernoemd-naar-Prinses-Maxima-ZVS015079W/>

'Fusies maken ziekenhuizen niet beter en niet goedkoper'  
(2012)  
[http://www.joop.nl/economie/detail/artikel/19546\\_fusies-maken-ziekenhuizen-niet-beter-en-niet-goedkoper/](http://www.joop.nl/economie/detail/artikel/19546_fusies-maken-ziekenhuizen-niet-beter-en-niet-goedkoper/)

UMCG.nl (2013) <http://www.UMCG.nl>  
<http://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/UMCG/Publicaties/Polsslag/2011/Polsslag%204/AMBITIEconcurrentie.pdf>

Prinses Maxima Centrum (2013)  
<http://www.prinsesmaximacentrum.nl/bestanden/201000713%20medisch%20contact%20noco%20definitief.pdf>

Bureautaal (2013) Homepage: <http://www.bureautaal.nl/>  
<http://www.bureautaal.nl/wat-is-eenvoudig-nederlands-1.html>

Actuele maatschappelijke ontwikkelingen, Sociaal en cultureel planbureau (2011)  
[http://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2011/Actuele\\_maatschappelijke\\_ontwikkelingen\\_2010](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2011/Actuele_maatschappelijke_ontwikkelingen_2010)

Jaarverslag UMCG (2011)  
[https://www.umcg.nl/NL/UMCG/publicaties/Jaarverslag\\_2011/Pages/default.aspx](https://www.umcg.nl/NL/UMCG/publicaties/Jaarverslag_2011/Pages/default.aspx)

Peter Jansen Klomp en Rogger Hazelhoff (2011).  
Afstudeeronderzoek Eerste hulp bij bevoegdheden,  
<http://scripties.umcg.eldoc.ub.rug.nl/root/anderestudie/>

Rian Prins (2011)  
Afstudeeronderzoek, Wie geeft kinderen de beste medische voorlichting: ik, jij of Tommie?  
<http://scripties.umcg.eldoc.ub.rug.nl/root/anderestudie/>

Grietje Alting en Gerda Bouma (2011)  
Afstudeeronderzoek, Niemand Buitenspel, Samen bouwen  
aan de toekomst van gezondheid  
<http://scripties.umcg.eldoc.ub.rug.nl/root/anderestudie/>

Lalita K, Suzuki and Ivan L. Beale (2006). Personal Web  
Home Pages of Adolescents With Cancer.

Kaiser Family Foundation (2001). Genration Rx.com, How  
young people Use the Internet for Health Information

Jennifer N. Stinson (et al.) (2011). Perspectives on Quality  
and Context of Information on the Internet for Adolescents  
With Cancer

Smith S. (et al.) (2007). The Experiences of Teenagers and  
Young Adults With Cancer

Ohanian N. (1990). Informational Needs of Child and Ado-  
lescent Cancer Patients and Their Parents

Zebrack B. (2008). Information and Service Needs for  
Young Adult Cancer Patients

Castleton K. (et al.) (2010). A Survey of Internet Utilization  
Among Patients With Cancer

Ishibashi A. (2001). The Needs of Children and Adolescents  
With Cancer for Information and Social Support

Arnett J. (2000). Emerging Adulthood, a Theory of Devel-  
opment From the Late Teens Through the Twenties

Mills M. and Sullivans K. (1999). The Importance of Infor-  
mation Giving For Patients Newly Diagnosed With Cancer

Mcphail (et al.) (2012). Routes To Diagnoses For Cancer –  
Determining the Patient Journey Using Multiple Routine  
Data Sets

Grootenhuis M en Last A. (2004). Psychosociale  
Kinderoncologie

McKillen (2002). How Young People Use the Internet For  
Health Information





## BIJLAGE I DOCUMENTEN INTERVIEW

### Brief scholen

Groningen, ?? 2013

Betreft: Onderzoek UMCG

Geachte mevrouw/mevrouw ,

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

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

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

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

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

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

Met vriendelijke groet,

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

## Informatieve brief zieke pubers

Medewerking gezocht:

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

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

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

Wil je in overleg met je vader of moeder laten weten of je mee wilt doen? Je mag altijd zeggen dat je liever niet mee doet. Je hoeft hiervoor je geen enkele reden op te geven. De gegevens worden anoniem verwerkt. Dat wil zeggen dat je mening wordt verwerkt in een verslag zonder je naam en dergelijke te noemen.

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

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

Met vriendelijke groet,  
Mede namens,

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

Paulien Smidt, student Toegepaste Psychologie  
Sanne Mulder, student Communicatie

## Interviewformat focusgroepsdiscussie

### Vorbereiding

- Kring opstelling (halve kring) (3 een kant, Sanne ik, 3 andere kant)
- Voicerecorder op tafel plaatsen.
- Begroeten bij de deur (welkom)

### Start/inleiding

- Voorstellen (studie en onderzoek)
- Mijn rol (vragen stellen, gesprek aansturen Sanne andere vragen)
- Doel onderzoek (umcg 12-18 jarigen inlichten over onderzoeken bij het ziekenhuis)
- Tijd benoemen (90 min)
- Anonimiteit (geen namen etc, tape wordt verwijderd wanneer alles is overgetypt, alleen leeftijd wordt genoteerd)
- We willen graag de mening van iedereen, af en toe rondjes.
- Regels, ja laat iedereen uit praten, respect voor elkaar, kunnen we dat afspreken?

### Punten waar je op let als interviewer

- Veilig klimaat
- Benoemen wat je ziet, spanningen uit de lucht halen (metacommunicatie)
- Vragen groepsgericht vragen (discussie op gang brengen)
- Samenvatten, vragen of dit klopt. Wie is hier wel en wie is er niet mee eens?
- Doorvragen, hummen, stiltes laten vallen, parafrasen, reflecteren etc.
- Non verbale communicatie opletten.
- Brainstormen stimuleren (plakkertjes, vervolgens op groot papier)

### Voorstelrondje

### Afsluiting

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

### Onderwerp 1: Communicatiemiddelen

- Waar denken jullie aan bij het woord communicatie?
- Welke communicatiemiddelen gebruiken jullie? (opschrijven) op flap over doen.
- Wat kunnen jullie doen met deze middelen?
- Waar denken jullie aan bij een communicatiemiddel in het ziekenhuis?
- Ben je wel eens in aanraking geweest daarmee? Wat vond je daarvan? (goed/slecht)

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

- Wanneer je niet lekker bent, zoek je dan wel eens informatie op over de symptomen? (bordjes eens/oneens)
- Waar zouden jullie als eerst informatie weghalen? (bron)
- Waar zouden jullie informatie gaan zoeken wanneer jullie de dokter nog niet gezien hebben?
- Zouden jullie ook informatie opzoeken nadat je een gesprek hebt gehad met de dokter over eventuele onderzoeken die je gaat krijgen? (bordjes eens/oneens)

### Eens

- Waar gaan jullie deze informatie opzoeken?
- Welke informatie hopen jullie dan te vinden?
- In hoeverre spelen jullie ouders hier een rol in?
- Helpen zij je zoeken naar informatie of doen jullie het samen?

### Oneens

- Wat is de reden hiervoor?

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

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

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

Plakkers, dan samenvoegen. Discussie, voor en nadelen.

- Wat voor informatie vinden jullie betrouwbaar? Is dat belangrijk voor jullie?
- Waar moet het middel aan voldoen, zodat jullie het zullen bekijken en gaan bestuderen? (leeftijdspassend en duidelijk)
- Wanneer onthouden jullie belangrijke informatie?
- Wat is hiervoor nodig?

Onderwerp 4 inhoud diagnostisch proces

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

- Wat moet er volgens jullie precies verteld worden over een onderzoek? (inhoud)
- Hoe moet dit verteld worden? Op welke manier, denk aan het communicatiemiddel ook.
- Wat voor gevoel denken jullie te krijgen wanneer je informatie leest die je kan voorbereiden op onderzoeken? (geruststellend, fijn, vervelend, etc emoties).

## Interview format diepte-interviews

Start interview

- De jongeren op hun gemak te stellen
- Voorstellen (Paulien en Sanne)
- Doel van het onderzoek benoemen (onderzoek mevrouw de Bont)
- Tijd van het interview benoemen (30 min)
- Laten weten dat de jongeren alles kunnen zeggen wat ze willen (probeer zoveel mogelijk te vertellen)
- Anonimiteit garanderen

Punten waar je op let als interviewer

- Veilig klimaat
- Benoemen wat je ziet, spanningen uit de lucht halen (metacommunicatie)
- Samenvatten, vragen of dit klopt. Wie is hier wel en wie is er niet mee eens?
- Doorvragen, hummen, stiltes laten vallen, parafraseren, reflecteren etc.
- Non verbale communicatie opletten.
- Ouders ook inspraak geven, maar niet te lang aan het woord laten.

Vragen

- Kan je iets vertellen over je ziekte? (welke soort, hoe lang al, welke behandeling)
- Wanneer begon je te denken dat er iets mis was en ben je toen op zoek gegaan naar informatie?
- Hoe ben je destijds geïnformeerd over het diagnostische traject vanuit het UMCG?
- Hoe denk jij over deze manier van informeren? Was je tevreden, kan er iets verbeterd worden en wat vond je juist goed aan de communicatie?
- Wat zou je graag terugkijkt wat had je dan graag geweten over het diagnostisch traject?
- Heb je zelf veel informatie opgezocht? En zo ja, waar? (internet, folders)
- Welke dingen heb je opgezocht?
- Wat vond je het belangrijkste om te weten?
- Was de informatie die je vond volgens jou betrouwbaar?

- Wanneer je op internet hebt gezocht: hoe zocht je de informatie? (zoekmachine, zoektermen)
- Heb je dit alleen gedaan of samen met iemand? Als je het met iemand deed, heeft diegene je goed kunnen helpen?
- Op wat voor manier zou jij graag informatie ontvangen? (website, mobiel, folder etc.)
- Welke aspecten vind jij belangrijk bij communicatiemiddelen? (begrijpelijk niveau, goede vormgeving, professionele bron, aanbevolen door behandelaar)
  
- Wist je al wat een MRI was voordat je het traject inging?
- Zo nee, hoe zou je dat het liefst willen weten? (film-  
pje/folder)
- Zo ja, hoe wist je dat?
- Wat is volgens jou belangrijk bij een onderzoek?
- Wat moet er verteld worden en op welke manier moet dit verteld worden?

Hebben we nog dingen gemist? Wil je zelf nog iets kwijt?  
Wil je dit graag terug lezen?



## BIJLAGE II IMPLEMENTATIE

### Draaiboek filmreeks

#### 1. Inleiding

Naar aanleiding van een onderzoek naar communicatie met jongeren van 12 tot 18 jaar in het onderzoekstraject is er geadviseerd filmpjes te maken van verschillende onderzoeken. Deze filmpjes geven weer hoe een onderzoek in het ziekenhuis verloopt van begin tot eind.

Het doel van deze videoclips is jongeren goed voorbereiden op de onderzoeken. In de filmpjes wordt genoemd waar ze van tevoren aan moeten denken en wat ze wel of niet moeten doen bij het onderzoek. Daarnaast wordt er precies getoond hoe het onderzoek werkt. Dit kan ook eventuele angst van patiënten wegnemen.

Dit draaiboek geeft een overzicht van wat belangrijke aandachtspunten zijn bij het maken van het filmpje, zowel bij het script maken als het filmen en monteren.

#### 2. Inventarisatie

##### Doelgroep

- De doelgroep zijn jongeren van 12 tot 18 jaar die een onderzoek krijgen in het UMCG. Dit kan voor veel verschillende afdelingen toepasbaar zijn.

##### Doel

- Het eerste doel is het duidelijk informatie geven over het onderzoek. Ze moeten goed voorbereid op de onderzoeken komen. Deze informatie kunnen ze uit het filmpje halen.
- Het tweede doel is het gerust stellen van jongeren, de onderzoeken zijn niet zo eng als ze soms lijken.

##### Onderwerpen

- Voorbereidingen
- De wachtkamer
- Het eventuele uitkleden voor het onderzoek
- Hoe het onderzoek in zijn werk gaat
- De uitslag van het onderzoek

##### Toepassing

- De filmpjes komen op de ziekenhuis website waar ze door iedereen bekeken kunnen worden. Artsen kunnen jongeren die een bepaald onderzoek moeten ondergaan wijzen op deze filmpjes.

##### Aandachtspunten

- De film is vlot en to the point om de aandacht van de jongeren erbij te houden
- Artsen en jongeren moeten aansprekend zijn

#### 3. Algemene eisen aan de videoclip

##### Beeld:

- Het beeld is van goede kwaliteit
- De beelden zijn herkenbaar
- Er is sprake van snelheid in de montage
- Alle belangrijke aspecten van het onderzoek worden duidelijk in beeld gebracht
- Beeld en voice over zijn interactief
- op belangrijke momenten kan het beeld stil gezet worden

##### Geluid

- Geluid past bij de videoclip en de doelgroep
- Geluid ondersteunt het verhaal Beeld en voice over moeten interactief zijn
- Er kunnen geluidseffecten gebruikt worden om de boodschap te versterken

##### Verhaal

- Verhaal verloopt chronologisch
- Het verhaal is informatief
- Alle belangrijke aspecten van het onderzoek zijn duidelijk
- Er zit vaart in het verhaal
- Het verhaal is humoristisch
- Het verhaal is luchtig
- Het verhaal mag niet langer dan 1.30 minuten duren

- Er heerst een gespannen sfeer

#### Sfeer

- De film geeft een vertrouwd gevoel
- De film neemt angst weg
- De film is informatief
- De film is waarheidsgetrouw

#### Juridisch

- De auteursrechten van de film zijn in handen van het UMCG
- Het ruwe materiaal mag door de producerende partij niet voor andere doeleinden worden gebruikt
- Het UMCG beschikt over het ruwe materiaal

### 4. Script, film en montage

#### Script

- Loop mee bij een onderzoek om precies te kijken hoe het verloopt
- Noteer de belangrijke punten voor in het filmpje
- Controleer het script met de specialist
- Verwerk dit op een duidelijke manier in het script
- Noteer duidelijk welke ruimtes er gebruikt moeten worden
- Noteer de handelingen die uitgevoerd moeten worden
- Wanneer er tekst bij een handeling hoor, schrijf dit erbij op
- Creatief, geen alledaags ziekenhuisfilmpje
- Beetje absurdistisch, satirisch: zie voorbeeld

#### Film

- Altijd beweging in het beeld, zodat het geen statisch filmpje wordt
- Film in een zo licht mogelijke ruimte
- bekijk het voorbeeld voor een goed beeld van filmstijl

#### Montage

- Snelheid
- Veel beelden wisseling
- Creatief met beeld en voice over





[Naar zoekresultaten >>](#)  
[Naar de zoekmachine >>](#)

### Echoscopie

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Suspendisse id adipiscing lectus eu tortor bibendum vulenates. Cras a tristique lacus, matta pellentesque justo. Morbi sed, lorum tempor, malesuada diam sit amet, vulputatellum. Sed viverra suscipi eieffend. Nullam sit mauris a urna malesuada ornare. Phasellus sagittis magna risus, sit amet adipiscing quam pellentesque a. Ut at euismod eros. Sed dignissim leo arcu, eu tempor lectus gravida.

### Voorbereidingen

Sed viverra suscipi eieffend ornare. Phasellus sagittis magna risus, sit amet adipiscing quam pellentesque a. Ut at euismod eros. Sed dignissim leo arcu, eu tempor lectus gravida in. Sed viverra suscipi eieffend. Nullam sit mauris a urna malesuada ornare. Phasellus sagittis magna risus, sit amet adipiscing quam pellentesque a. Ut at euismod eros. Sed dignissim leo arcu, eu tempor lectus gravida in.

### Omschrijving onderzoek

Ut at euismod eros. Sed dignissim leo arcu, eu tempor lectus gravida



 [Ga terug naar de UMCG site >>](#)

© Beetho Kinderziekenhuis, UMCG, 2018

ditto.com

[Naar zoekresultaten >>](#)  
[Naar de zoekmachine >>](#)



Hoi, ik ben Tommie!  
Waarmee kan ik je helpen?

<i>Naar het ziekenhuis</i>	<i>Zelfde onderzoek en behandeling</i>	<i>Positieve resultaten</i>	<i>Behandeling</i>
<i>Dagbehandeling</i>	<i>Wastuut</i>	<i>Dingen die je kan doen</i>	<i>gevoel over de noden</i>

 [Ga terug naar de UMCG site >>](#)

© Beetho Kinderziekenhuis, UMCG, 2018

ditto.com