

# CF, hoe leg ik dat uit

**Lieke Zuidinga**

UMCG, BKZ, CF-centrum  
RUG, Faculteit Letteren, Nederlandse Taal en Cultuur,  
Master Taalbeheersing



Groningen, 22 juli 2010



## **CF, hoe leg ik dat uit?**

Een kwalitatief onderzoek om de patiëntencommunicatie vanuit het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis te optimaliseren en de landelijke bekendheid van het CF-centrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen te vergroten.

Groningen, 22 juli 2010

Auteur  
Studentnummer

Lieke Zuidinga  
s1542540

Afstudeerscriptie in het kader van

Master Taalbeheersing, NTC  
Faculteit der Letteren, RUG

Opdrachtgever

dr. E.J. Duiverman  
CF-centrum Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG

Begeleider

dr. E.F.A.J. Ensink  
Faculteit der Letteren, RUG

Begeleiders UMCG

mw. A. Weijling  
mw. M. Greydanus  
dr. E.J. Duiverman  
Beatrix Kinderziekenhuis

ISBN 978-90-8827-077-2

NUR 810

Trefw Patiëntencommunicatie, Cystic Fibrosis

Omslag: Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen

© 2010 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

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

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

## Voorwoord

Omdat ik tijdens mijn studie Nederlandse Taal en Cultuur nog geen enkele praktijkervaring had opgedaan, leek het me verstandig en heel erg leuk om dat tijdens mijn master Taalbeheersing alsnog te gaan doen.

In mijn zoektocht naar een stageplaats en een afstudeeronderzoek kwam ik terecht bij het Wenckebach Instituut van het Universitair Medisch Centrum in Groningen. De geneeskundestudenten, maar ook de artsen, verpleegkundigen en andere professionals die werkzaam zijn in het ziekenhuis lopen dagelijks tegen problemen aan waar universitaire of hbo-studenten van niet-medische disciplines antwoord op kunnen geven. Het studentenbureau van het Wenckebach Instituut heeft de taak onderzoeksvragen van het UMCG te matchen met deze studenten.

Tijdens mijn studie ben ik er achter gekomen dat ik me graag bezighoud met communicatie. Op de website van het Wenckebach instituut stond een opdracht die me daarom erg aansprak. De formulering was nog vaag, maar ik had leuke ideeën voor de invulling van de opdracht. In overleg met Jan Pols is de opdracht geconcretiseerd en hij heeft ervoor gezorgd dat de opdracht ondergebracht kon worden bij het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis. Bij dit CF-team, dat onderdeel uitmaakt van het CF-centrum van het UMCG, bleek behoefte te zijn aan een advies naar aanleiding waarvan de patiëntcommunicatie verbeterd zou kunnen worden en bovendien wilde het CF-centrum graag zijn landelijke bekendheid vergroten. Deze twee problemen vormen het thema van mijn afstudeeronderzoek.

Ik wil bij deze graag Jan Pols bedanken voor zijn inzet bij het onderbrengen van mijn afstudeeropdracht, voor zijn feedback en voor de gezellige gesprekken.

Tijdens mijn afstudeerperiode ben ik vanuit de universiteit begeleid door Titus Ensink. Hij heeft mij met zijn kritische blik en onuitputtelijke kennis erg geholpen bij het onderzoek en het schrijven van deze scriptie. Hem wil ik daarvoor ontzettend bedanken.

Vanuit het ziekenhuis ben ik begeleid door Annemieke Weijling, Eric Duiverman en Marijke Greydanus. Zij hebben mij, elk op hun eigen manier, enorm geholpen om mij me thuis te laten voelen in het ziekenhuis, bij het uitvoeren van mijn onderzoek en bij het schrijven van mijn scriptie. Ik wil hen bij deze heel erg bedanken voor hun tijd en alle nuttige en kritische opmerkingen. Annemieke verdient hier wat extra aandacht. Met haar heb ik wekelijks gesprekken gehad over de voortgang en bij haar kon ik terecht met praktische vragen en met mijn onzekerheden, bedenkingen en ideeën.

Daarnaast wil ik graag het CF-team bedanken voor het feit dat ik altijd welkom was op de polikliniek om mee te lopen tijdens spreekuren en om consulten bij te wonen. Ik heb me dankzij hun gastvrijheid en openheid altijd een volwaardige collega gevoeld en nooit een lastige stagiaire.

Voor het onderzoek heb ik vrijwel de gehele patiëntengroep en hun ouders benaderd met een vragenlijst. Ik heb enorm veel respons gekregen en naast de ingevulde vragenlijsten, hebben veel mensen ook nog goede aanvullende tips gegeven. Zonder hen was dit onderzoek nooit mogelijk geweest en ook hen wil ik daarom ontzettend bedanken.



## Inhoudsopgave

<b>SAMENVATTING .....</b>	<b>1</b>
<b>1 INLEIDING .....</b>	<b>3</b>
1.1 INTRODUCTIE IN DE ORGANISATIE .....	3
1.1.1 Het UMCG.....	3
1.1.2 Het BKZ .....	3
1.1.3 Het CF-centrum .....	4
1.1.4 Het CF-team .....	4
1.2 AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK.....	4
1.3 PROBLEEMSTELLING EN RELEVANTIE.....	5
1.4 DOELSTELLING .....	5
1.5 ONDERZOEKSVRAGEN .....	5
1.6 LEESWIJZER .....	6
<b>2 INLEIDING TOT DE THEORIE .....</b>	<b>7</b>
2.1 PATIËNTENVOORLICHTING.....	7
2.2 VOORLICHTINGSMATERIAAL.....	9
2.3 KINDGERICHTE VOORLICHTING.....	10
2.4 COMMUNICATIE TUSSEN ARTS, CHRONISCH ZIEK KIND EN OUDERS.....	10
2.5 PATIËNT EN INTERNET .....	11
2.6 PATIËNTTEVREDENHEIDSONDERZOEK .....	11
<b>3 METHODE .....</b>	<b>13</b>
3.1 GETRIANGULEERD KWALITATIEF ONDERZOEK .....	13
3.2 DEELVRAGEN EN GEHANTEERDE METHODEN .....	14
3.3 ONDERZOEKSPOPULATIE .....	16
3.4 VERANTWOORDING VAN DE VRAGENLIJSTEN.....	17
3.4.1 Vragenlijst voor ouders .....	17
3.4.2 Vragenlijst voor kinderen .....	17
3.5 PROCEDURE.....	17
3.6 ANALYSE.....	18
<b>4 RESULTATEN .....</b>	<b>21</b>
<b>5 CONCLUSIE EN DISCUSSIE .....</b>	<b>27</b>
5.1 CONCLUSIE VAN HET ONDERZOEK.....	27
5.2 AANBEVELINGEN GEBASEERD OP HET ONDERZOEK.....	27

5.2.1 Aanbevelingen naar aanleiding van de vragenlijsten.....	28
5.2.2 Aanbevelingen naar aanleiding van het bezoek aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis .....	31
5.3 DISCUSSIE.....	32
5.3.1 Reikwijdte van het onderzoek.....	32
5.3.2 Voordelen en beperkingen van de gebruikte methode .....	32
5.3.3 Betekenis van de bevindingen voor het vakgebied .....	33
5.3.4 Vervolgonderzoek.....	34
<b>REFERENTIES .....</b>	<b>37</b>
BIJLAGE 1 BRIEVEN BENADERING ONDERZOEKSPOPULATIE.....	39
BIJLAGE 2 VRAGENLIJSTEN .....	42
BIJLAGE 3 RESULTATEN KWANTITATIEVE ANALYSE PER VRAGENLIJST .....	52
BIJLAGE 4 DATA-ANALYSE (KWALITATIEF).....	54



## Samenvatting

### CF, hoe leg ik dat uit?

#### ***Een kwalitatief onderzoek om de patiëntencommunicatie vanuit het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis te optimaliseren en de landelijke bekendheid van het CF-centrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen te vergroten.***

Patiënten zijn tegenwoordig niet meer een doelgroep die wordt voorgelicht, maar waarmee wordt gecommuniceerd ([www.patientgerichtcommuniceren.nl](http://www.patientgerichtcommuniceren.nl)). Mede door deze ontwikkeling is er in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis behoefte aan optimalisering van de patiëntencommunicatie en aan het vergroten van de landelijke bekendheid van het centrum. In opdracht van het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis in het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) heb ik daarom een toegepast getrianguleerd kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar het huidige patiëntencommunicatiebeleid in het CF-centrum en de mogelijke verbeterpunten. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is het formuleren van een aantal aanbevelingen aan de hand waarvan de huidige situatie op het gebied van patiëntencommunicatie en landelijke bekendheid daadwerkelijk verbeterd zou kunnen worden.

In het onderzoek staan twee vragen centraal: *“Hoe kan de patiëntencommunicatie met kinderen met CF (tot 18 jaar) en hun ouders over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt vanuit het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis worden geoptimaliseerd?”* en *“Hoe kan het CF-centrum van het UMCG meer (landelijke) bekendheid verwerven?”*.

Om tot een antwoord op onderzoeksvragen te komen is er gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden (methodische triangulatie).

Er zijn interviews gehouden met verschillende leden van het CF-team om hun mening met betrekking tot het patiëntencommunicatiebeleid te achterhalen, door middel van participerende observatie is de huidige gang van zaken op het gebied van patiëntencommunicatie in kaart gebracht, met behulp van vragenlijsten hebben CF-patiënten en hun ouders hun mening en behoeften met betrekking tot de patiëntencommunicatie kunnen uiten en door documentenanalyse is inzicht verkregen in de positie van het CF-centrum van het UMCG ten opzichte van de overige CF-centra in Nederland op het gebied van bekendheid en presentatie.

Uit het onderzoek is gebleken dat het huidige patiëntencommunicatiebeleid op een aantal punten aan verbetering en modernisering toe is. De belangrijkste aanbevelingen hebben betrekking op het feit dat het voorlichtingsmateriaal beter aangepast zou kunnen worden aan de behoeften van de patiënten en hun ouders, dat de informatievoorziening tijdens een bezoek aan de polikliniek en bij opname sterk kan worden verbeterd, dat de bereikbaarheid van het CF-team moet worden uitgebreid en vooral beter bekend moet worden gemaakt bij de patiëntengroep en hun ouders en dat er grote behoefte is aan het inzetten van het internet bij de patiëntencommunicatie door middel van een eigen website en het ontwikkelen van een digitale portal.

Het CF-centrum kan meer landelijke bekendheid verweven door de digitale bereikbaarheid te vergroten en door digitaal meer informatie aan te bieden aan patiënten en andere geïnteresseerden. De digitale bereikbaarheid kan worden vergoed door een eigen website voor het CF-centrum van het UMCG te ontwikkelen en ervoor te zorgen dat deze ook door Google als een van de eerste zoekresultaten wordt gegeven.



# 1 Inleiding

Een voorbeeld van maatschappelijke communicatieprocessen is de communicatie in de gezondheidszorg. Een belangrijk onderdeel van de communicatie in de gezondheidszorg wordt gevormd door de patiëntencommunicatie. In de huidige zorg komt de patiënt steeds meer centraal te staan. De patiënt krijgt een stem in de kwaliteit van de zorg en daaronder valt ook de patiëntencommunicatie. Patiënten zijn tegenwoordig niet meer een doelgroep die wordt voorgelicht, maar waarmee wordt gecommuniceerd

([www.patientgerichtcommuniceren.nl](http://www.patientgerichtcommuniceren.nl)).

Mede door deze ontwikkeling is er in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis behoefte aan optimalisering van de patiëntencommunicatie. In opdracht van het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis in het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) heb ik daarom een toegepast onderzoek uitgevoerd naar het huidige patiëntencommunicatiebeleid in het CF-centrum. Toegepast onderzoek is gericht op het ontwikkelen van praktisch bruikbare producten en methoden. In dit geval is het doel van het onderzoek dus om aanbevelingen te doen naar aanleiding waarvan de patiëntencommunicatie en de landelijke bekendheid van het CF-centrum geoptimaliseerd kunnen worden.

In het onderstaande volgt eerst een korte introductie in de organisatie waar het onderzoek is uitgevoerd. Daarna komen achtereenvolgens de aanleiding voor het onderzoek, de probleemstelling, de doelstelling en de onderzoeksvragen aan de orde. Ten slotte wordt er in de leeswijzer een overzicht gegeven van de inhoud van de rest van dit onderzoeksverslag.

## 1.1 Introductie in de organisatie

### 1.1.1 Het UMCG

Het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) is met 1339 bedden het grootste ziekenhuis van Nederland. Met ruim 10.000 werknemers is het bovendien de grootste werkgever van Noord-Nederland. Het UMCG focust op drie kerntaken: zorg, onderwijs en onderzoek. Dat betekent onder andere dat alle patiënten met meer gecompliceerde aandoeningen uit de noordelijke provincies uiteindelijk naar het UMCG worden doorverwezen en dat het UMCG de medische opleidingen Geneeskunde en Tandheelkunde verzorgt en betrokken is bij de opleidingen Mondzorgkunde, Bewegingswetenschappen en Life sciences. Daarnaast leidt het UMCG verpleegkundigen op en heeft het alle opleidingen tot specialist in huis. Tenslotte betekent het dat het UMCG onderzoek doet naar nieuwe technieken en behandelingen, nieuwe medicijnen en nieuwe vormen van zorg ([www.umcg.nl](http://www.umcg.nl)).

### 1.1.2 Het BKZ

Sinds 2008 voert de kinderkliniek van het UMCG de naam "Beatrix Kinderziekenhuis" (BKZ). Daarmee wordt meer recht gedaan aan de omvang en activiteiten van de voormalige kinderkliniek. Alle algemeen- en gespecialiseerde kinderartsen werken hier nauw samen met andere specialisten die zich hebben toegelegd op de behandeling van zieke kinderen. Het BKZ heeft een grote polikliniek en een functiecentrum.

In het functiecentrum worden allerlei onderzoeken gedaan, zoals het meten van de longfunctie en het afnemen van inspanningstesten. Het BKZ beschikt daarnaast over vier verpleegafdelingen en twee intensive care- afdelingen; IC kinderen en IC Neonatologie (www.umcg.nl).

### 1.1.3 Het CF-centrum

In het UMCG bevindt zich één van de zeven CF-centra van Nederland. CF is een erfelijke, ongeneeslijke aandoening waaraan op dit moment ongeveer 1300 mensen lijden. Kenmerkend voor CF is het taaie slijm dat door de slijmklieren in het gehele lichaam wordt afgescheiden. Luchtweginfecties met als gevolg verminderde functie van de longen en stoornissen in de spijsvertering behoren tot de grootste problemen die deze ziekte met zich mee brengt. (www.amc.nl).

### 1.1.4 Het CF-team

Door de complexiteit van de aandoening is het belangrijk om daar te worden behandeld waar veel expertise is en continuïteit van medische zorg kan worden gegarandeerd (www.amc.nl). Onderzoek heeft aangetoond dat de prognose van patiënten beter is wanneer de behandeling plaatsvindt in een gespecialiseerd CF-centrum. Een CF-centrum kan alleen meerwaarde bieden als er ook aantoonbaar meer kennis en ervaring en meer faciliteiten dan buiten het centrum.

De European Cystic Fibrosis Society geeft richtlijnen waaraan een CF-centrum moet voldoen:

- minimaal 50 patiënten aan wie chronische zorg geboden wordt;
- het CF-centrum is 24 uur per dag bereikbaar voor de patiënt;
- het CF-team bestaat minimaal uit →
  - CF-specialist (kinderarts of longarts)
  - Fysiotherapeut
  - CF-verpleegkundige
  - Diëtist
  - Maatschappelijk werker
  - Psycholoog
  - Klinisch farmacoloog

- Microbioloog
- Datamanager
- Secretaresse (NCFS, 2008)

Het CF-centrum van het UMCG bestaat uit twee CF-teams. Het ene team is verantwoordelijk voor de zorg van volwassen patiënten en het andere team houdt zich bezig met de zorg voor kinderen met CF.

## 1.2 Aanleiding voor het onderzoek

In Groningen wordt veel onderzoek gedaan naar CF en het UMCG is het enige ziekenhuis in Nederland waar longtransplantaties bij kinderen worden uitgevoerd. Toch is er voor nieuwe en huidige patiënten en hun naasten nauwelijks informatie beschikbaar over het CF-centrum van het UMCG; er is geen schriftelijk voorlichtingsmateriaal beschikbaar over het centrum en het centrum heeft bovendien geen plek op de websites van het UMCG en het Beatrix Kinderziekenhuis.

Voor het imago van het UMCG, en van het Beatrix Kinderziekenhuis in het bijzonder, is het van groot belang dat er verandering komt in die situatie. Het is voor de patiënten en/ of hun ouders die regelmatig een bezoek brengen aan het centrum belangrijk dat zij in een folder of op een webpagina thuis nog eens rustig na kunnen lezen wat het centrum hen te bieden heeft.

Wat betreft de voorlichting van en communicatie met kinderen met CF en hun ouders heeft het CF-centrum geen helder gestructureerd beleid. Er wordt wel persoonlijke aandacht besteed aan nieuwe patiënten, maar dat kost met de huidige handelswijze erg veel tijd en energie. Het centrum wil graag een eenduidig beleid gaan voeren op dit gebied, zodat patiënten en hun naasten zo optimaal en efficiënt mogelijk kunnen worden geïnformeerd over de ziekte.

Op dit moment is het CF-team bezig met het herschrijven van verouderd informatiemateriaal voor kinderen. Iedere discipline levert daarvoor een kort stukje tekst aan, dat door een communicatiedeskundige zal worden samengevoegd tot een lopende tekst. Er zijn plannen om

die tekst op te nemen in een map die kinderen met CF bij hun eerste Groot Onderzoek van het BKZ zullen gaan krijgen. In die map kunnen ze niet alleen informatie vinden over hun ziekte, maar er is ook ruimte om hun eigen vragen te noteren en aantekeningen te maken.

Voordat het materiaal dat door het CF-team is aangeleverd ook daadwerkelijk kan worden uitgegeven, moet worden onderzocht of het voldoet aan de behoeften van de patiënten. Ook van het informatiemateriaal dat op dit moment wordt ontwikkeld voor de ouders van kinderen met CF moet worden onderzocht of het aan de behoeften van de doelgroep voldoet.

### 1.3 Probleemstelling en relevantie

Het CF-team dat werkzaam is in het BKZ voert op dit moment geen helder gestructureerd beleid op het gebied van patiëntencommunicatie. Om tijd en kosten te besparen, is het van belang dat de patiëntencommunicatie met kinderen met CF en hun ouders geoptimaliseerd wordt. Met een efficiënt communicatiebeleid kunnen patiënten en hun naasten optimaal worden geïnformeerd over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt, zoals behandelmethoden, medicatie, voeding, seksualiteit, het segregatiebeleid en lotgenotencontact en dat komt de patiënttevredenheid en daarmee het imago van het Beatrix Kinderziekenhuis ten goede.

### 1.4 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is tweeledig. Enerzijds is het de bedoeling om een advies uit te brengen naar aanleiding waarvan een goed beleid ontwikkeld kan worden om de patiëntencommunicatie vanuit het BKZ met patiënten met CF (tot 18 jaar) en hun ouders over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt, zoals behandelmethoden, medicatie, voeding, seksualiteit, het segregatiebeleid en lotgenotencontact te optimaliseren en anderzijds is het

doel om het Beatrix Kinderziekenhuis te adviseren over hoe het CF-centrum van het UMCG, in het belang van zowel nieuwe als huidige patiënten, meer (landelijke) bekendheid kan verwerven.

### 1.5 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek draait het om het optimaliseren van de huidige patiëntencommunicatiesituatie en de landelijke bekendheid van het CF-centrum. Om de huidige situatie te kunnen optimaliseren, moet men doelgerichte maatregelen treffen. Met dit onderzoek kan men de maatregelen ondersteunen. Het tweeledige doel zoals zojuist geformuleerd, leidt voor dit onderzoek tot twee hoofdvragen. Beide hoofdvragen zijn onderverdeeld in een aantal deelvragen. De deelvragen komen voort uit oriënterende gesprekken met leden van het CF-team, uit de deelname aan CF-sprekuren en uit het grote aantal consulten dat ik bijwoonde. De deelvragen brengen de huidige situatie in kaart en kunnen de lacunes en behoeften van zowel de patiënten en hun ouders als van het CF-team achterhalen.

Met de antwoorden op deze deelvragen, naar aanleiding waarvan met behulp van aantal onderzoeksmethoden de huidige situatie vanuit verschillende oogpunten in kaart kan worden gebracht, kunnen de hoofdvragen worden beantwoord. De conclusies leiden dan uiteindelijk tot een aantal aanbevelingen ter verbetering van de patiëntencommunicatiesituatie.

1. Hoe kan het CF-centrum van het BKZ de patiëntencommunicatie met kinderen met CF (tot 18 jaar) en hun ouders over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt optimaliseren?

Deze vraag is onderverdeeld in de volgende deelvragen:

- 1a. Hoe licht het BKZ kinderen met CF en hun ouders op dit moment voor over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt?

- 1b. In hoeverre moet de website van het BKZ worden gebruikt bij de voorlichting over CF?
- 1c. Wat is de rol van de patiëntenvereniging NCFS bij de voorlichting over CF aan patiënten tot 18 jaar en hun ouders?
- 1d. Hoe denken kinderen met CF en hun ouders over de voorlichting die zij vanuit het BKZ hebben ontvangen? (Wat is er goed aan de voorlichting, wat kan er beter, wat ontbreekt er, wat zijn de behoeften?)
- 1e. Wat vinden kinderen met CF van het informatiemateriaal dat het CF- team voor hen heeft ontwikkeld? (Voldoet het aan hun behoeften?)
- 1f. Wat vinden de ouders van kinderen met CF van het informatiemateriaal dat er voor hen is ontwikkeld? (Voldoet het aan hun behoeften?)
- 1g. In hoeverre bestaat er bij kinderen met CF en hun ouders behoefte aan lotgenotencontact en hoe zouden zij dat het liefste vormgegeven zien worden?
- 1h. In hoeverre hebben CF-patiënten tot 18 jaar en hun ouders behoefte aan kindgerichte voorlichting en op welke manier zou die voorlichting volgens hen vorm moeten krijgen?

De tweede onderzoeksvraag is de volgende:

2. Hoe kan het CF-centrum van het UMCG meer (landelijke) bekendheid verwerven?

Onder “(landelijke) bekendheid” versta ik dat de ouders en naasten van kinderen met CF, en op den duur ook de patiënten zelf, zo vroeg mogelijk op de hoogte worden gebracht van het bestaan van het CF-centrum en al dan niet digitaal kennis maken met mensen die er werkzaam zijn en de werkzaamheden die er verricht worden. Daarnaast valt ook de benaderbaarheid van het centrum via internet door nieuwe en huidige patiënten onder deze noemer.

Ook de bovenstaande onderzoeksvraag is verdeeld in deelvragen:

- 2a. Op welke manier presenteren de zeven andere CF-centra in Nederland zich?
- 2b. Hoe verhoudt de presentatie van het CF- centrum van het UMCG zich tot de presentatie van de overige centra?
- 2c. Wat is de beste methode/ zijn de beste methoden om je als CF- centrum te presenteren?

## 1.6 Leeswijzer

In het onderstaande komen achtereenvolgens een inleiding tot de theorie over patiëntencommunicatie, de methodiek waarvan het onderzoek gebruik maakte, de resultaten en de discussie aan de orde.

Het volgende hoofdstuk, dat de theorie over patiëntencommunicatie behandelt, besteed aandacht aan patiëntencommunicatie in het algemeen, voorlichtingsmateriaal, kindgerichte voorlichting, communicatie tussen arts, ouders en chronisch ziek kind, het gebruik internet bij het zoeken naar gezondheidsinformatie, patiënttevredenheidsonderzoeken en eisen waaraan CF-centra moeten voldoen.

Het derde hoofdstuk biedt een overzicht van de methodiek gebruikt bij dit onderzoek t. Per deelvraag wordt de gekozen methode besproken en verantwoord en daarnaast komen de onderzoekspopulatie, de vragenlijsten, de procedure en de gang van zaken bij de analyse van de verkregen gegevens aan bod.

Het vierde hoofdstuk presenteert de resultaten. Per deelvraag vindt u de uitkomsten van het onderzoek. Ten slotte worden in de discussie de conclusies gepresenteerd en wordt er geprobeerd een verklaring te geven voor de resultaten. Bovendien worden de problemen bij de uitvoering van het onderzoek besproken en wordt er een evaluatie gegeven van de waarde en de geldigheid van het onderzoek.

## 2 Inleiding tot de theorie

*“De beste voorlichting geef je door én een gesprek met de patiënt te voeren én schriftelijke informatie mee te geven. Mensen onthouden 10% van wat ze horen, 35% van wat ze zien, 55% van wat ze horen en zien, 70% van wat ze zelf zeggen en 90% van wat ze zelf zeggen en doen.”*  
(Seebregts, 2009)

### 2.1 Patiëntenvoorlichting

In de afgelopen decennia is het besef gegroeid dat informatie voor patiënten van groot belang is. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is het recht van patiënten op informatie vastgelegd. Sinds april 1995 hebben artsen op grond van deze wet de plicht om patiënten te informeren over de aard van hun ziekte, behandelingsmogelijkheden en de aard daarvan, de risico's die daarmee gepaard gaan en de prognose, gegeven een bepaald behandelbeleid (De Haas, Hoos & Van Everdingen, 1999). Bovendien moet de patiënt te allen tijde om toestemming worden gevraagd wanneer er een onderzoek gaat plaatsvinden of er voor een bepaalde behandelmethode wordt gekozen. Gezamenlijk worden deze rechten van patiënten ook wel 'informed consent' genoemd (Van der Burgt & Verhulst, 2009). De WGBO is niet de enige wet waarin patiëntenrechten zijn ondergebracht. Naast de WGBO zijn er nog de Wet Bescherming Persoonsgegevens, de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector, en de Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg. Deze versnippering doet de positie van de patiënt geen goed (Van der Burgt & Verhulst, 2009).

Medio 2008 wordt er dan ook aan gewerkt om alle patiëntenrechten in één wet onder te brengen (Ministerie van VWS, 2008). Daarin worden de volgende rechten

benoemd en concreet uitgewerkt (Van der Burgt & Verhulst, 2009):

- het recht op beschikbare en bereikbare zorg;
- het recht op keuze en keuze-informatie;
- het recht op kwaliteit en veiligheid;
- het recht op informatie, toestemming, dossiervorming en privacy;
- het recht op afstemming tussen zorgverleners;
- het recht op een effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling;
- het recht op medezeggenschap en goed bestuur.

Nu we wat betreft de wetgeving omtrent patiëntenrechten in het heden zijn terechtgekomen, maken we voor de communicatiesituatie bij patiëntenvoorlichting weer een stap terug in de tijd. Begin jaren '90 werden de begrippen 'public relations' en 'voorlichting' overkoepeld door het begrip 'communicatie' (Van der Borne, 1997). Waar het begrip 'voorlichting' nog duidt op een eenzijdige communicatiesituatie, waarbij de arts bepaalt welke informatie hij aan de patiënt verschaft en hoe er met een bepaalde diagnose om dient te worden gegaan, gaat het bij 'patiëntcommunicatie' om een dynamische gesprekssituatie waarbij de wensen en behoeften van de patiënt centraal staan.

Deze verschuiving heeft niet alleen consequenties voor de informatievoorziening van patiënten, maar heeft ook tot gevolg dat de patiënt steeds meer wordt gezien als zelf verantwoordelijk voor zijn eigen gezondheid of herstel en als iemand die daarbij autonoom keuzes maakt (Van der Borne, 1997).

Van deze verschuiving in de aard van de communicatiesituatie bij patiëntenvoorlichting, gaan we nu naar de inhoud van voorlichtings- en adviesgesprekken en de manier waarop patiënten met informatie omgaan.

Patiëntenvoorlichting kan worden gedefinieerd als *'een planmatige leerervaring waarbij meestal een combinatie van methoden wordt gebruikt, zoals informatieverstrekking, advisering en gedragsveranderingstechnieken die de beleving van de ziekte en/ of de kennis en het gezondheidsgedrag van de patiënt beïnvloeden, gericht op het verbeteren of handhaven van de gezondheid of het leren omgaan met een (chronische) aandoening'* (Van der Borne, 1997).

Tijdens arts- patiëntgesprekken wordt dus niet alleen geïnformeerd, maar ook geadviseerd. Daarbij is het van groot belang dat de informatieoverdracht effectief is. Communicatie tussen twee personen wordt effectief genoemd wanneer beide gesprekspartners - over en weer - op de hoogte zijn van de betekenis die de ander aan de uitgewisselde boodschap hecht (Schoutens, 1982 in Van der Borne, 1997). Om effectieve overdracht van informatie te realiseren, moet aan de volgende voorwaarden worden voldaan (Van der Borne, 1997):

- de patiënt moet de informatie horen, begrijpen en interpreteren zoals deze bedoeld is;
- de patiënt moet zich de informatie eigen maken;de informatie moet onthouden worden.

Toch is het niet gemakkelijk om deze voorwaarden te scheppen. Hoewel artsen in toenemende mate geneigd zijn tot het geven van informatie, is de tevredenheid van patiënten de afgelopen jaren niet toegenomen. Daarvoor zijn verschillende verklaringen te geven. Uit onderzoek blijkt dat artsen minder informatie geven dan ze denken en dat slechts een beperkt deel van die informatie voor patiënten begrijpelijk is (Warmenhoven, 1985; Verhaak, 1995 in Van der Borne, 1997).

Bovendien lijkt er een discrepantie te bestaan tussen de informatie die artsen relevant achten en de informatie waar patiënten behoefte aan hebben. Artsen zijn voornamelijk geneigd om feitelijke medische informatie te geven, terwijl patiënten vaak behoefte hebben aan inzicht in de gevolgen van de ziekte voor hun eigen leven (Van der Borne, 1997). Het is echter van groot belang dat een arts over de juiste communicatieve vaardigheden beschikt.

Uit onderzoeken van Bruton (2006) en Sherry (2006) is gebleken dat goede adviesvaardigheden de therapietrouw (compliance) van patiënten zelfs kan vergroten (Heyster, 1990). Dit kan door de informatie overzichtelijk te brengen, de informatie te doseren, de aandacht te trekken, te controleren of de informatie begrepen wordt en na te gaan of de patiënt er achter staat (Heyster, 1990).

De arts moet bij het geven van informatie rekening houden met drie psychologische mechanismen die de informatieverwerking door de patiënt beïnvloeden: aandacht, geheugen en emoties (Van der Borne, 1997). Uit een literatuuroverzicht van Ley (1988, in Van der Borne, 1997) blijkt dat patiënten gemiddeld 50 tot 80 procent onthouden van de informatie die aan hen verstrekt is. Bij formele informed consent procedures ligt dat percentage zelfs op maar 30 procent.

Emoties kunnen het opnemen, onthouden en herinneren van informatie bevorderen of juist belemmeren. Geladen informatie is per definitie van groter belang voor de patiënt en zal dus meer aandacht trekken en vaker herbeleefd en daarom beter worden onthouden. Als de boodschap echter een heel negatieve emotionele lading heeft, wordt het opnemen van de informatie bemoeilijkt en kan relevante informatie juist verloren gaan (Van der Borne, 1997).

De manier waarop een patiënt omgaat met de bedreigende informatie die door een arts is gegeven, wordt beïnvloed door zijn gebruikelijke manier van omgaan met moeilijke of bedreigende situaties, zijn 'copingstijl' (Van der Borne, 1997). De belangrijkste bronnen van coping zijn de locus of control, de weerbaarheid en een optimale levensinstelling (Van der Burgt & Verhulst, 2009). Daarnaast spelen sociale steun en een sociaal netwerk een grote rol (Verhulst, 2007).

Bij coping zijn twee verschillende dimensies te onderscheiden: probleemgeoriënteerde coping versus emotieregulerende coping en de stijl van coping. Probleemgeoriënteerde coping is al het gedrag dat erop gericht is de problemen op te lossen door daadwerkelijk te handelen. Met emotieregulerende coping wordt al het gedrag bedoeld dat erop gericht is om anders te gaan aanlijken tegen de problematische situatie. Dat leidt er toe dan men minder spanning ervaart (Verhulst 2002, 2007).



Er zijn daarnaast drie verschillende copingstijlen te onderscheiden. Bij een actieve copingstijl wordt het probleem actief benaderd, terwijl iemand met een passieve copingstijl het probleem lijdzaam ondergaat en niets onderneemt. Bij een vermijdende copingstijl tenslotte, steekt de patiënt zijn kop in het zand (Van der Burgt & Verhulst, 2009).

Meestal is een actieve, probleemgeoriënteerde copingstijl het effectiefst. Een passieve en vermijdende copingstijl is daarentegen veel minder effectief (Van der Burgt & Verhulst, 2009).

In dit onderzoek zal ik proberen na te gaan in hoeverre de discrepantie tussen welke informatie de zorgverlener belangrijk vindt en aan welke informatie de patiënt behoefte heeft, ook bestaat in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Daarnaast wil ik achterhalen of de informatie die zorgverleners zowel mondeling als schriftelijk verstrekken, voor de patiënten duidelijk genoeg is en of zij vinden dat de juiste voorlichting op het juiste moment wordt gegeven. Het belangrijkste doel is om naar aanleiding van die gegevens aanbevelingen te doen over hoe de patiëntcommunicatie in het CF-centrum kan worden geoptimaliseerd.

## 2.2 Voorlichtingsmateriaal

Voor de zorgverlener en de patiënt is voorlichtingsmateriaal een hulpmiddel in de communicatie. Een patiënt die informatie hoort én ziet, kan de mededelingen veel beter onthouden en bovendien kan de patiënt schriftelijk materiaal aan anderen laten lezen. Het materiaal kan de persoonlijke communicatie niet vervangen, maar wel versterken en eventueel aanvullen (Maertens, 2000). Schriftelijk voorlichtingsmateriaal kan dus erg nuttig zijn, maar het effect ervan wordt vaak overschat. Folders en brochures hebben bijvoorbeeld alleen invloed op het kennisniveau van de patiënt en bovendien is het materiaal pas effectief als de patiënt het leest of kan lezen (Van der Burgt & Verhulst, 2009). Zorgverleners zijn zich vaak niet bewust van het leesvermogen van de patiënt en

overschatten daardoor vaak hun zogenaamde 'health literacy'. Het Nederlandse equivalent van dit begrip is 'gezondheidsvaardigheden' en is in 2006 in Nederland geïntroduceerd door Bakx. Bij gezondheidsvaardigheden gaat het om een geheel van (beschikken over) informatie, begrijpen en toepassen daarvan, opvattingen en vaardigheden om weloverwogen keuzes te kunnen maken rondom gezondheid en ziekte. Men onderscheidt drie niveaus (Van der Burgt & Verhulst, 2009):

- basale of functionele literacy (niveau 1), waarbij iemand voldoende begrip heeft van lichaam en psyche in relatie tot gezondheid om te kunnen functioneren in het dagelijks leven;
- communicatieve of interactieve literacy (niveau 2), wat inhoudt dat iemand informatie kan vinden voor bestaande en nieuwe vragen over zijn gezondheidsproblemen en dus adequaat met zorgverleners kan communiceren;
- kritische health literacy (niveau 3), waarbij iemand in staat is om informatie te beoordelen, te toetsen aan andere informatie en weloverwogen en onderbouwd kan kiezen uit verschillende mogelijkheden.

Er zijn vijf beoordelingscriteria waarmee men de kwaliteit van voorlichtingsmateriaal kan beoordelen. Het gaat om (Van der Burgt & Verhulst, 2009):

1. patiëntgerichtheid;
2. duidelijkheid van doelgroep en boodschap;
3. compactheid en helderheid inhoud;
4. taal en toon;
5. vormgeving.

Met dit onderzoek wil ik inzicht bieden in de kwaliteit van (de verstrekking) van het voorlichtingsmateriaal dat leden van het CF-team uitreiken. Ik ga na in hoeverre de productie en verstrekking van het voorlichtingsmateriaal gestructureerd verloopt, wat de zorgverleners belangrijke informatie vinden om op te nemen en wat patiënten vinden van het voorlichtingsmateriaal dat zij van het CF-team ontvangen.

## 2.3 Kindgerichte voorlichting

Communicatie met zieke kinderen is een specifieke vorm van patiëntencommunicatie. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis is een protocol ontwikkeld voor zogenaamde 'kindgerichte voorlichting'. In het onderstaande zal verder worden ingegaan op de kenmerken van gezondheidsvoorlichting aan kinderen en op dit protocol.

Communicatie in de kindergeneeskunde betekent dat men te maken heeft met de triade zorgverlener, ouder(s) en kind. De zorgverlener communiceert afwisselend via de ouders en het kind (Van der Giessen e.a., 2005).

Bij kinderen is niet, zoals bij volwassenen wel het geval is, één moment te selecteren om voorlichting te geven.

Voorlichting is bij kinderen een continu proces, omdat zij geen onderscheid maken tussen de thuissituatie en de ziekenhuiswereld. De informatiebehoefte van kinderen is dus niet gebonden aan één moment (Van der Giessen e.a., 2005).

De belangrijkste gedachte die aan kindgerichte voorlichting ten grondslag ligt, is de idee dat ouders de belangrijkste en meest stabiele factor zijn in de voorlichting aan het kind.

Dat sluit aan bij het idee dat kinderen op allerlei momenten vragen stellen over allerlei aspecten van hun ziekte. Omdat de ouders naar alle waarschijnlijkheid de meeste vragen zullen moeten opvangen, ligt de belangrijkste doelstelling van het beleid dan ook in het faciliteren van de ouders om het kind voor te lichten (Van der Giessen e.a., 2005). Bij kindgerichte voorlichting worden ouders dus door de zorgverleners ondersteund en begeleid bij het geven van voorlichting aan het kind.

Met het onderzoek dat wordt uitgevoerd in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis, wordt nagegaan of er onder ouders van een kind met CF dat onder behandeling staat in het kinderziekenhuis draagvlak bestaat voor het invoeren van dit beleid in het CF-centrum. Mocht dit het geval zijn, dan kan het CF-team de invoering van het beleid in overweging nemen.

## 2.4 Communicatie tussen arts, chronisch ziek kind en ouders

In het leven van een chronisch ziek kind heeft de zorgverlener twee taken: het leveren van goede medische zorg en het gezin leren leven met de ziekte van het kind. Dat vraagt om een houding waarin de zorgverlener de ouders als samenwerkingspartners beschouwt. In die samenwerkingsrelatie brengt ieder zijn eigen deskundigheid in (Thewissen & Meulepas, 1998). De basis voor een goede samenwerking is, zoals al eerder gezegd, functionele communicatie.

Er is een viertal categorieën aan te geven waartoe storingen behoren die kunnen optreden in het proces van informatie opnemen en (leren) toepassen. Het gaat om (Thewissen & Meulepas, 1998):

- de boodschap komt niet over omdat ouders er niet voor openstaan;
- de ouders begrijpen de boodschap niet;
- de ouders staan niet achter de boodschap of kunnen er niet mee om gaan;
- de ouders volgen de richtlijnen uit de boodschap niet op

Het is in het belang van zowel de arts als van de ouders en het kind dat deze storingen niet optreden. Het is voor de therapietrouw en voor het stabiliseren van een bepaalde gezondheidssituatie van het kind (bij CF bijvoorbeeld de longfunctie) namelijk van groot belang dat de ouders achter een behandelplan staan en dus begrijpen wat er met hun kind aan de hand is, wat het belang is van de behandeling en als behandelplannen afgestemd zijn op hun persoonlijke situatie en wensen (Thewissen & Meulepas, 1998).

Met dit onderzoek zal worden nagegaan in hoeverre de zorgverleners van het CF-team duidelijk zijn in de voorlichting die zij geven en of zij het belang er van onderkennen en ook uitdragen naar de patiënten en hun ouders.

## 2.5 Patiënt en internet

Het internet biedt patiënten veel nieuwe kansen. Het bevat een overvloed aan informatie en biedt mogelijkheden voor lotgenotencontact. Digitaal lotgenotencontact is voor mensen met CF de enige mogelijkheid om met andere CF-patiënten te communiceren, omdat face-to-facecontact zo veel mogelijk moet worden vermeden in verband met het risico van het overdragen van schadelijke bacteriën. Uit een onderzoek van Eysenbach en Köhler (2002) is gebleken dat patiënten, ondanks hun inefficiënte zoekstrategieën, toch succesvol zijn bij het zoeken naar informatie over hun ziekte. Zoekmachines werden daarbij het meest gebruikt. Andere mogelijkheden van het internet zijn bijvoorbeeld anonieme communicatie en het vragen van een second opinion. Al deze kansen leiden tot 'patiënt empowerment': de versterking van de positie van de patiënt en tot een nieuw partnership tussen patiënt en zorgverlener (RVZ, 2000).

Tegelijkertijd brengt het internet ook risico's met zich mee. Deze risico's op gezondheidsschade ontstaan wanneer patiënten actie ondernemen op grond van onbetrouwbare informatie of het verkeerd interpreteren van betrouwbare informatie (RVZ, 2000). Uit een onderzoek van Murero et al (2001) is gebleken dat het interpreteren en begrijpen van gezondheidsinformatie inderdaad vaak voor grote problemen zorgt. In theorie kan men in de zorgsector vier typen toepassingen van het internet onderscheiden.

Het gaat om (RVZ, 2000):

1. Het raadplegen van bestanden (bibliotheekfunctie)
  - informatie over gezondheid en hoe deze te bevorderen;
  - informatie over ziekte en hoe deze te diagnosticeren en te behandelen;
  - informatie over gezondheidszorgvoorzieningen (vestiging, soorten dienstverlening, kwaliteit, bereikbaarheid);
  - informatie over omgaan met een bepaalde aandoening (huisvesting, werk, scholing, welzijn);
2. Lotgenotencontact;

- ervaringen uitwisselen met andere patiënten en elkaar voorzien van informatie; mailinglists, fora, enz;
3. Het verrichten van transacties:
    - logistieke handelingen;
    - bestellen van medische hulpmiddelen;
  4. Het consulteren van zorgverleners zonder face-to-facecontact.

Daar tegenover staan de patiënten die het gebruik van internet juist vermijden als het gaat om gezondheidsinformatie. Zij willen voorkomen dat ze via het internet onjuiste informatie krijgen en willen angst en stress naar aanleiding daarvan vermijden (Murero et al, 2001).

In dit onderzoek zal worden achterhaald in hoeverre het internet volgens zorgverleners en patiënten en hun ouders een rol moet spelen bij de patiëntencommunicatie. Aan de hand van de bovenstaande vier toepassingen van het internet in de zorgsector wordt nagegaan in hoeverre patiënten en hun ouders gebruik maken van het internet als zij op zoek gaan naar informatie over CF en voor lotgenotencontact en in hoeverre er onder hen behoefte bestaat aan de mogelijkheid van het bestellen van medische hulpmiddelen via internet en het digitaal consulteren van zorgverleners.

## 2.6 Patiënttevredenheidsonderzoek

Iedere twee jaar wordt er in elk Universitair Medisch Centrum een onderzoek uitgevoerd naar de patiënttevredenheid. Patiënttevredenheid is de tevredenheid die een patiënt heeft over de verschillende zorgaspecten die hij/zij tijdens zijn/haar ziekte ervaart. Patiënttevredenheid heeft er mee te maken of er aan de verwachtingen van de patiënt is voldaan (Migchelenbrink, 2008). Het landelijke NFU-onderzoek (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) wordt uitgevoerd met behulp van de zogenaamde KPAZ, de

Kernvragenlijst Patiënttevredenheid Academische Ziekenhuizen.

Uit het onderzoek dat in 2007 is uitgevoerd in het UMCG, is gebleken dat de kindergeneeskunde in zowel de poli(kliniek) als bij de dagbehandeling gemiddeld laag scoort op de onderdelen die te maken hebben met informatievoorziening. Het gaat met name om de interne en externe informatieoverdracht en de informatie over verdere behandeling (NFU, 2008). De ondervraagden van het Beatrix Kinderziekenhuis zijn over die onderwerpen ook minder tevreden dan de ondervraagden binnen de kindziekenhuizen van de zeven overige UMC' s (Haaksma, Plas, Van Stel & De Vries, 2009).

Omdat de patiënttevredenheid wat betreft de informatievoorziening in het Beatrix Kinderziekenhuis dus nog wat te wensen overliet, is er door een aantal verpleegkundestudenten een vervolgonderzoek gedaan in het kindziekenhuis. Uit dat onderzoek van Haaksma, Plas, Van Stel en De Vries (2009) is gebleken dat de informatievoorziening inderdaad een belangrijk verbeterpunt is voor het Beatrix Kinderziekenhuis. Vooral de toegankelijkheid van informatie laat te wensen over.

In dit onderzoek zal de groep ondervraagden worden gereduceerd tot zorgverleners, patiënten en ouders van patiënten die te maken hebben met het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Er zal worden nagegaan hoe de leden van het CF-team, CF-patiënten en de ouders van deze patiënten denken over de informatievoorziening vanuit het Beatrix Kinderziekenhuis. De nadruk zal daarbij vooral liggen op de duidelijkheid en de volledigheid van de informatie die wordt verstrekt.

## 3 Methode

### 3.1 Getrianguleerd kwalitatief onderzoek

Om de onderzoeksvragen zoals die geformuleerd zijn in paragraaf vijf van het eerste hoofdstuk te kunnen beantwoorden, is er een getrianguleerd kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Kwalitatief onderzoek is onderzoek waarbij kje overwegend gebruik maakt van gegevens van kwalitatieve aard en dat als doel heeft onderzoeksproblemen in of van situaties, gebeurtenissen en personen te beschrijven en te interpreteren (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz.15). Deze vorm van onderzoek past goed bij de onderzoeksvragen, omdat het erom gaat de huidige patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis te beschrijven en de verkregen gegevens dusdanig te interpreteren dat er aanbevelingen ter verbetering van de in kaart gebrachte huidige situatie uit voort kunnen komen.

Er is sprake van getrianguleerd onderzoek als in één onderzoek van verschillende theoretische perspectieven en/ of verschillende dataverzamelmethode en/ of verschillende onderzoekers en/ of verschillende databronnen voor het verzamelen van gegevens over de onderzoeksverschijnselen gecombineerd worden (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz. 95-97). In dit onderzoek is er gekozen voor het gebruik van een aantal verschillende dataverzamelmethode. Deze methode wordt ook wel 'methodische triangulatie' genoemd (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz. 96).

Als je binnen één onderzoek vanuit verschillende methodische invalshoeken gegevens verzamelt, krijg je een beter beeld van de situatie (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz. 96). Het is voor dit onderzoek van belang om het huidige patiëntencommunicatiebeleid vanuit verschillende invalshoeken te bekijken, omdat het niet alleen gaat om de mening van de verschillende leden

van het CF-team over de patiëntencommunicatie en hoe de huidige situatie verbeterd zou kunnen worden, maar ook, en wellicht zelfs vooral, om de mening en de behoeften van de patiënten en, omdat het de patiëntengroep uit kinderen bestaat, hun ouders.

Bovendien moet er naar verschillende aspecten van de patiëntencommunicatie gekeken worden om het huidige beleid in kaart te kunnen brengen. Het gaat daarbij om het voorlichtingsmateriaal, het verloop van de consulten, de communicatie tussen zorgverleners onderling en de communicatie met patiënten en hun ouders.

De drie meest voorkomende onderzoeksmethoden in kwalitatief onderzoek zijn (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz.88):

- participerende observatie;
- open interview;
- verzamelen van documenten.

In het geval van participerende observatie is de onderzoeker lijfelijk aanwezig in het veld. Daar worden gegevens verzameld onder alledaagse omstandigheden doordat de onderzoeker deelneemt aan de activiteiten die plaatsvinden (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz.105). Bij een gestructureerd interview vormt een vragenlijst waarin de vragen en antwoordmogelijkheden vastliggen het uitgangspunt. Een open interview lijkt daarentegen op een gewoon gesprek met iemand. De interviewer exploreert in dit geval vragenderwijs verschillende gespreksonderwerpen om te kijken hoe de geïnterviewde tegen bepaalde dingen aankijkt. Met een open interview kan tamelijk snel informatie worden verkregen over veel onderwerpen en de onderzoeker kan onmiddellijk doorvragen als daartoe aanleiding bestaat (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz.130-131). Er wordt in kwalitatief onderzoek gebruik gemaakt van

documenten als er geen toegang is tot gebeurtenissen uit het verleden, als andere dataverzamelmethode ongeschikt zijn, als andere dataverzamelmethode minder waardevolle gegevens opleveren en/ of als andere dataverzamelmethode meer tijd en geld kosten (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz.160). Voor dit onderzoek was het te kostbaar om alle andere CF-centra in Nederland te bezoeken. Daarnaast hebben alle leden van het CF-team vlak voordat het onderzoek van start is gegaan een stukje geschreven waarin zij te kennen geven welke informatie zij van belang achten om over te brengen op de patiënten en hun ouders. Deze teksten vormen een aanvulling op de interviews.

### 3.2 Deelvragen en gehanteerde methoden

In het onderstaande wordt per deelvraag aangeven van welke onderzoeksmethode er gebruik is gemaakt en er wordt verantwoord waarom er voor die onderzoeksmethode is gekozen.

*1a. Hoe worden jonge patiënten met CF en hun ouders op dit moment vanuit het BKZ voorgelicht over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt?*

*1b. In hoeverre moet de website van het BKZ worden gebruikt bij de voorlichting over CF?*

*1c. Wat is de rol van de patiëntenvereniging NCFS bij de voorlichting over CF aan jonge patiënten en hun ouders?*

#### Documentenanalyse/ Gestructureerd interview

Omdat alle disciplines die vertegenwoordigd zijn in het CF-team een klein stukje informatiemateriaal over hun eigen werkzaamheden hebben geschreven, is er aan de hand van die teksten nagegaan welke informatie zij belangrijk vinden om aan kinderen met CF door te geven.

In interviews met de voorzitter van het CF-team, de CF-verpleegkundige en de diëtiste van het CF-team is er vervolgens nagegaan hoe het huidige patiëntencommunicatiebeleid is vormgegeven, in hoeverre het CF-team informatie op de site van het BKZ met betrekking tot de verschillende disciplines van belang acht en in hoeverre de patiëntenvereniging bij de patiëntencommunicatie wordt betrokken.

Er is hierbij gebruik gemaakt van gestructureerde interviews, om de mening van een aantal leden van het CF-team met betrekking tot specifieke onderwerpen te kunnen achterhalen en omdat de antwoorden van de geïnterviewden onderling vergelijkbaar moesten zijn. Niet alle leden van het CF-team zijn geïnterviewd, omdat uit de interviews met de kinderlongarts, de verpleegkundige en de diëtiste bleek dat er veel overeenkomsten naar voren kwamen in de antwoorden die zij gaven.

De deelvragen 1b en 1c zijn vertaald in een aantal enquêtevragen die door de ouders en de kinderen die de vragenlijsten hebben ingevuld zijn beantwoord. Het is voor een compleet beeld van belang dat er van twee kanten, dus vanuit de optiek van de zorgverleners én de patiënten en hun ouders, naar de wensen met betrekking tot de ontwikkeling van een website en het betrekken van de patiëntenvereniging bij de patiëntencommunicatie wordt gekeken.

*1d. Hoe denken kinderen met CF en hun ouders over de voorlichting die zij vanuit het BKZ hebben ontvangen? (Wat is er goed aan de voorlichting, wat ontbreekt er, wat zijn de behoeften?)*

*1e. Wat vinden kinderen met CF van het informatie-materiaal dat het CF-team voor hen heeft ontwikkeld?*

*1f. Wat vinden de ouders van kinderen met CF van het informatiemateriaal dat er voor hen is ontwikkeld?*

*1g. In hoeverre bestaat er bij kinderen met CF en hun ouders behoefte aan lotgenotencontact en hoe zouden zij dat het liefste vormgegeven zien worden?*

*1h. In hoeverre hebben CF- patiënten tot 18 jaar en hun ouders behoefte aan kindgerichte voorlichting en op welke manier zou die voorlichting volgens hen vorm moeten krijgen?*

#### Vragenlijst

Voor de beantwoording van deze vragen zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld (zie 3.3 Vragenlijsten en bijlage 2): één voor de ouders van kinderen met CF en één voor de CF- patiënten zelf. Met behulp van de vragenlijsten ben ik nagegaan wat de patiënten en hun ouders vinden van de patiëntencommunicatie in het Beatrix Kinderziekenhuis, wat er volgens hen ontbreekt in die communicatie, welke behoeften zij hebben op het gebied van informatievoorziening, in hoeverre er behoefte aan lotgenotencontact bestaat en hoe zij denken over het concept “kindgerichte voorlichting” dat in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht wordt gehanteerd. Een vragenlijst is voor de beantwoording van deze vragen het meest geschikt, omdat het voor de betrouwbaarheid en validiteit van de gegevens van belang is dat zoveel mogelijk mensen hun mening geven.

*2a. Op welke manier presenteren de zeven andere CF-centra in Nederland zich?*

#### Verzamelen en analyseren van documenten

Door middel van een analyse van (de teksten op) de sites van de ziekenhuizen waar de CF-centra gevestigd zijn en de sites van de centra zelf, is er een beeld gevormd van de manier waarop de centra zich presenteren. Er is per centrum nagaan over welke onderwerpen er informatie te vinden is, of er informatie beschikbaar is die speciaal op kinderen gericht is, of het CF- team wordt voorgesteld en of er aandacht wordt besteed aan de werkzaamheden die in het centrum verricht worden. Het onderzoek heeft zich voor het beantwoorden van deze deelvraag voornamelijk gericht op de centra in Utrecht, Den Haag en Rotterdam, omdat deze CF-centra groter zijn dan het centrum in het UMCG en omdat deze centra volgens het CF-team van het

Beatrix Kinderziekenhuis op een vooruitstrevende manier bezig zijn met het patiëntencommunicatiebeleid.

*2b. Hoe verhoudt de presentatie van het CF- centrum van het UMCG zich tot de presentatie van de overige centra?*

#### Verzamelen en analyseren van documenten

Door middel van een vergelijking tussen de bevindingen die er bij de eerste deelvraag zijn gedaan, is er inzicht verkregen in hoe de zeven centra zich ten opzichte van elkaar presenteren. Daarbij heeft het onderzoek zich gericht op welk centrum de meeste relevante informatie aanbiedt, welk centrum informatie beschikbaar stelt die speciaal gericht is op kinderen, welk centrum het CF- team aan de bezoekers van de site voorstelt en welk centrum aandacht besteedt aan de werkzaamheden die er verricht worden. Naar aanleiding van de bevindingen is er een hiërarchie bepaald waarin op nummer 1 het centrum staat dat zich het beste presenteert en op nummer 7 het centrum dat zich het slechtst of het minst presenteert.

*2c. Wat is de beste methode/ zijn de beste methoden om je als CF-centrum te presenteren?*

#### Participerende observatie/analyse van de verkregen gegevens bij 2a en 2b/vragenlijsten/ interviews

In verband met deze deelvraag liep ik een dag mee in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Over het algemeen wordt participerende observatie uitgevoerd als je gedrag en interacties van personen in natuurlijke situaties wilt onderzoeken (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995) en deze methode is dus bij uitstek geschikt om te achterhalen hoe bijvoorbeeld consulten en gesprekken tussen verschillende zorgverleners tijdens een multidisciplinair overleg over het algemeen lopen. Daarom woonde ik een aantal consulten bij om te zien hoe de voorlichting en informatievoorziening worden vormgegeven. Dankzij een interview met de verpleegkundige kreeg ik een indruk van het algemene patiëntencommunicatiebeleid dat er gevoerd wordt.

Dit interview had een open vorm; ik heb van tevoren nagedacht over de onderwerpen waarover ik graag meer informatie zou krijgen, maar de vragen waren nog niet concreet geformuleerd en de momenten waarop deze onderwerpen aan bod zouden komen lagen niet vast. Ik had graag ook een bezoek gebracht aan de CF-centra in Den Haag en Rotterdam, maar dat is, ondanks herhaalde pogingen, helaas niet gelukt. Ook de gegevens die uit de vragenlijsten naar voren zijn gekomen, een analyse van de bij 2a en 2b verkregen gegevens en de interviews met de leden van het CF-team dragen bij aan de beantwoording van deze deelvraag.

### 3.3 Onderzoekspopulatie

Voor de beantwoording van de deelvragen 1d tot en met 1h zijn er twee verschillende vragenlijsten ontwikkeld. Met deze vragenlijsten zijn vrijwel alle ouders van een kind met CF dat ten tijde van het begin van het onderzoek (februari 2010) onder behandeling stond in het Beatrix Kinderziekenhuis van het UMCG benaderd en alle CF-patiënten van het Beatrix Kinderziekenhuis die bij de start van het onderzoek elf jaar of ouder waren. In overleg met de voorzitter van het CF-team is een aantal families niet bij het onderzoek betrokken, omdat zij op het moment van het onderzoek in een moeilijke privésituatie verkeerden. De onderzoekspopulatie is verdeeld in drie groepen:

Groep 1: 0 tot en met 5 jaar  
Groep 2: 6 tot en met 13 jaar  
Groep 3: 14 tot en met 18 jaar

Van groep 1 zijn alleen de ouders benaderd, van groep 2 zijn de ouders en alle kinderen vanaf 11 jaar benaderd en van groep 3 zijn zowel de ouders als de kinderen benaderd. De leeftijdsgrens tussen groep 1 en 2 ligt op 5, omdat kinderen vanaf ongeveer 6 jaar een Groot Onderzoek krijgen. Dat betekent dat er één keer per jaar een hele dag wordt ingepland voor het doen van onderzoeken die uitgebreider zijn dan tijdens de spreekuren.

Op aanraden van de voorzitter van het CF-team is er gekozen voor de leeftijdsgrens van 11 jaar voor het meewerken aan het onderzoek, omdat hij een aantal patiënten die net op de grens zaten, wel in staat achtte om de vragenlijst in te vullen. Zo kon de onderzoekspopulatie zo groot mogelijk worden gemaakt. In principe worden CF-patiënten in het Beatrix Kinderziekenhuis behandeld tot zij 18 zijn. Op dat moment vindt er transitie plaats naar de interne geneeskunde, waar zij onder behandeling komen te staan van het CF-team voor volwassenen. Toch zijn er voor onderzoek drie patiënten benaderd die al 18 waren. Zij waren nog steeds onder behandeling van het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis op het moment van het onderzoek; daarom zijn zij goed in staat om een compleet overzicht te geven van de patiëntencommunicatie door de jaren heen. In totaal zijn er 91 vragenlijsten verstuurd; 59 naar ouders en 32 naar CF-patiënten. In totaal zijn er 54 vragenlijsten ingevuld teruggestuurd; 38 door ouders en 16 door kinderen. Het totale responspercentage is dus 59%. De respons is als volgt verdeeld over de drie leeftijds-categorieën:

Groep 1: 0 t/m 5 jaar	Ouders → 80%
Groep 2: 6 t/m 13 jaar	Ouders → 45%, kinderen → 53%
Groep 3: 14 t/m 18 jaar	Ouders → 53%, kinderen → 33%

Het totale responspercentage van 59% is hoog te noemen als deze wordt afgezet tegen de gemiddelde responspercentages bij andere onderzoeken die worden uitgevoerd met behulp van vragenlijsten en in het bijzonder de onderzoeken die in het UMCG onder patiënten worden uitgevoerd. Waarschijnlijk heeft dit te maken met de aard en het doel van het onderzoek; de resultaten zijn voor de deelnemers, in dit geval de patiënten en hun ouders, van direct belang. Zij hebben namelijk baat bij optimalisering van de patiëntencommunicatie en zullen het ook direct merken als er iets verandert in de huidige situatie.



### 3.4 Verantwoording van de vragenlijsten

#### 3.4.1 Vragenlijst voor ouders

Voor de beantwoording van de deelvragen 1 d tot en met 1 h zijn er, zoals gezegd, twee verschillende vragenlijsten gemaakt (zie bijlage 2). De vragenlijst voor ouders bestaat uit 6 onderdelen:

1. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal: de huidige situatie;
2. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal: de behoeften;
3. Informatievoorziening tijdens een bezoek aan de polikliniek en bij opname;
4. Bereikbaarheid van het CF-team;
5. Gebruik van het internet;
6. De patiëntenvereniging.

Deze zes onderdelen vertegenwoordigen de verschillende deelvragen en de antwoorden die de ouders invullen kunnen, na analyse en interpretatie, een volledig beeld geven van de huidige situatie op het gebied van patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis en de behoeften die de ouders van CF-patiënten op dit gebied hebben.

Er is bovendien gebruik gemaakt van verschillende vraagtypen:

- Gesloten vragen (goed/voldoende/slecht);
- Gesloten vragen (ja/nee);
- Open vragen.

Met behulp van de gesloten vragen is het mogelijk om een eenduidig beeld te krijgen over wat de ouders van CF-patiënten vinden van de kwaliteit van de informatievoorziening en het huidige voorlichtingsmateriaal, omdat de antwoorden onderling goed vergelijkbaar zijn.

De open vragen, waarvan er in de vragenlijst veel meer voorkomen, bieden ruimte voor het geven van toelichting bij de gesloten vragen, het uiten van behoeften en het geven van een individuele mening.

#### 3.4.2 Vragenlijst voor kinderen

De vragenlijst voor kinderen bestaat uit één geheel en bevat in totaal 20 vragen. Vrijwel alle onderdelen, en dus alle deelvragen, zijn er in vertegenwoordigd. Er is voor gekozen om de kinderen minder vragen te stellen, omdat er voorkomen moest worden dat ze de vragenlijst niet zouden invullen omdat ze het te lang vonden duren. De inhoud van de vragen is ongeveer hetzelfde als in de vragenlijst voor ouders, maar de vragen zijn op een eenvoudigere manier geformuleerd om het niet invullen van vragen naar aanleiding van onbegrip te vermijden. In de vragenlijst voor kinderen is er gebruik gemaakt van dezelfde vraagtypen als in de vragenlijst voor ouders, maar in dit geval zijn er overwegend gesloten vragen gesteld. Kinderen vinden het vaak ingewikkeld om een samenhangend antwoord te geven dat bovendien aansluit bij de vraag en vullen open vragen minder vaak in. Om toch zoveel mogelijk data te verkrijgen die geschikt is voor onderlinge vergelijking, is er voor gekozen om voornamelijk gesloten vragen te stellen.

### 3.5 Procedure

De eerste stap in dit onderzoek was niet, zoals dat bij de meeste kwalitatieve onderzoeken het geval is, het kiezen van een onderzoeksprobleem (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995). In dit geval was het onderzoeksprobleem al bepaald door de opdrachtgever. Het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis wilde namelijk graag aanbevelingen krijgen naar aanleiding waarvan de patiëntencommunicatie geoptimaliseerd zou kunnen worden en daarnaast wilden ze graag te weten komen hoe ze hun landelijke bekendheid, en daarmee de digitale bereikbaarheid, konden vergroten. In overleg met de opdrachtgever heb ik een onderzoeksvoorstel geschreven, waarin ik, naar aanleiding van deze tweeledige doelstelling, twee concrete onderzoeksvragen en een plan van aanpak met betrekking tot de dataverzamelmethode heb geformuleerd.

De volgende stap is het verzamelen van informatie geweest. Om tot een antwoord te komen op de deelvragen 1a tot en met 1c is er een drietal interviews gehouden met leden van het CF-team, te weten voorzitter en kinderlongarts Eric Duiverman, CF-verpleegkundige Geertje de Vries en diëtiste Marianne Zwolsman. Er is voor hen gekozen omdat zij door hun rol in het team direct bij het eerste consult aanwezig zijn en bovendien alle patiënten tijdens vrijwel ieder spreekuur zien. De drie interviews (zie bijlage) zijn qua inhoud hetzelfde, om een goede vergelijking tussen de antwoorden mogelijk te maken.

Tijdens mijn afstudeerperiode hebben alle leden van het CF-team gewerkt aan een tekst voor een vernieuwde versie van informatiemateriaal dat speciaal op kinderen gericht is. Omdat ik heb meegewerkt aan de ontwikkeling van dit materiaal, heb ik de beschikking over alle ingeleverde stukken. Om na te kunnen gaan welke informatie de verschillende leden van het CF-team, gezien vanuit hun eigen discipline, van belang vinden om over te brengen op CF-patiënten, zijn de stukken geanalyseerd.

De resultaten van die analyse spelen, naast de interviews, ook een rol bij de beantwoording van de drie deelvragen. Bovendien heb ik een dag meegelopen tijdens een CF-spreekuur in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. De bevindingen die ik daar heb gedaan, hebben geleid tot een aantal aanbevelingen die aansluiten bij de aanbevelingen die zijn opgesteld naar aanleiding van de vragenlijsten.

Zoals eerder gezegd is er voor de beantwoording van de deelvragen 1d tot en met 1h een enquête uitgezet. Daarvoor zijn in overleg met de voorzitter van het CF-team vrijwel alle ouders en alle kinderen vanaf 11 jaar die onder behandeling staan in het Beatrix Kinderziekenhuis schriftelijk benaderd met een vragenlijst.

De vragenlijsten zijn, na een vooraankondiging waarin kenbaar is gemaakt dat er een onderzoek zou starten naar patiëntencommunicatie in het CF-centrum, via de post verstuurd. Na ongeveer een week is er een herinneringsbrief gestuurd naar alle ouders en kinderen waarvan ik op dat moment nog geen reactie had

ontvangen. Uiteindelijk heeft dit geleid tot een respons van 54 vragenlijsten en een responspercentage van in totaal 59%.

Voor de deelvragen 2a tot en met 2c is er op internet onderzoek gedaan naar de manier waarop de verschillende CF-centra in Nederland zich presenteren. Daarvoor zijn de sites van de verschillende ziekenhuizen waarin de centra gevestigd zijn en, indien deze bestonden, de eigen websites van de centra bekeken. Het onderzoek heeft zich voor het beantwoorden van deze deelvraag voornamelijk gericht op de centra in Utrecht, Den Haag en Rotterdam. Daarnaast heb ik, zoals bekend, een dag meegelopen tijdens een CF-spreekuur in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Van tevoren heb ik een aantal onderwerpen bedacht waarover ik graag meer informatie wilde krijgen (zie bijlage). Deze vragen in verband met deze onderwerpen gedurende de dag ik me opkwamen, heb ik gesteld aan de CF-verpleegkundige van het team. Daarnaast heb ik tijdens mijn bezoek aantekeningen gemaakt van zaken die mij opvielen wat betreft de omgang met patiënten, informatievoorziening en de digitale hulpmiddelen die worden ingezet bij de patiëntencommunicatie. De antwoorden op mijn vragen en de algemene indruk die ik heb opgedaan van het patiëntencommunicatiebeleid in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, leveren een belangrijke bijdrage aan het beantwoorden van de laatste deelvraag en dus aan het antwoord op de tweede onderzoeksvraag.

### 3.6 Analyse

De interviews met de drie leden van het CF-team waren uitermate geschikt voor onderlinge vergelijking, omdat er steeds ongeveer dezelfde vragen zijn gesteld. De antwoorden van de verschillende leden zijn met elkaar vergeleken en er is getracht een patroon te herkennen. Dit heeft uiteindelijk geleid tot de formulering van de antwoorden op de deelvragen 1a tot en met 1c. Bij de analyse van de gegevens die door middel van de vragenlijsten zijn verkregen, is er gebruik gemaakt van

SPSS. SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) is een computerprogramma dat wordt gebruikt voor statistische doeleinden in met name de sociale wetenschappen.

Het programma is in eerste instantie gebruikt om alle gegevens in te voeren. Op de gesloten vragen uit beide vragenlijsten is kwantitatieve analyse toegepast. Er is alleen gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek en niet van toetsende statistiek. Per vraag is er met behulp van SPSS uitgerekend welk percentage van de respondenten een bepaald antwoord heeft gegeven. Omdat daarbij de spreiding niet van belang is, is de standaarddeviatie niet berekend. Deze beschrijvende kwantitatieve analyse is noodzakelijk in dit onderzoek omdat frequenties doorslaggevend zijn bij het al dan niet aanbevelen van een bepaalde maatregel. De kwantitatieve gegevens ondersteunen de aanbevelingen omdat aanbevelingen pas worden gedaan als een ruime meerderheid van de onderzoekspopulatie aangeeft behoefte te hebben aan verbetering op een bepaald punt. De resultaten van deze analyse zijn te vinden in bijlage 4.

Op de open vragen uit beide vragenlijsten is door middel van inhoudelijke interpretatie kwalitatieve analyse toegepast. Het belangrijkste doel van de analyse van kwalitatieve gegevens is het aanbrengen van een structuur of patroon in alle data (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz. 122).

De antwoorden van alle respondenten zijn op een rijtje gezet en er is getracht er een patroon in te ontdekken. Dat betekent in dit geval dat er is nagegaan welke antwoorden er door de respondenten zijn gegeven, welke antwoorden daadwerkelijk relevant zijn voor dit onderzoek, in welke mate de antwoorden op elkaar aansluiten of elkaar aanvullen en op welke punten de antwoorden van elkaar verschillen. Bij sommige vragen was er een duidelijke tweedeling zichtbaar in de antwoorden van de respondenten, maar in de meeste gevallen was dit patroon duidelijk zichtbaar. De resultaten van zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve analyse vormen de basis voor de antwoorden op de deelvragen 1d tot en met 1h.



## 4 Resultaten

In paragraaf vijf van het eerste hoofdstuk zijn de onderzoeksvragen en de bijbehorende deelvragen geformuleerd. In paragraaf drie van het derde hoofdstuk is vervolgens per deelvraag verantwoord van welke onderzoeksmethode er gebruik is gemaakt om de vraag te kunnen beantwoorden. In dit hoofdstuk worden tenslotte de onderzoeksresultaten per deelvraag geformuleerd. Daartoe wordt steeds eerst de hoofdvraag herhaald en vervolgens komen de onderzoeksresultaten per deelvraag aan bod.

De resultaten van de kwantitatieve analyse die is toegepast op alle gesloten vragen van de vragenlijsten is terug te vinden in bijlage 3. De resultaten van de kwalitatieve analyse, die is toegepast op de open vragen, staan in bijlage 4. In het onderstaande zijn deze resultaten zoveel mogelijk samengevat.

1. Hoe kan de patiëntcommunicatie met kinderen met CF (tot 18 jaar) en hun ouders over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt vanuit het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis worden geoptimaliseerd?

*1a. Hoe worden kinderen met CF en hun ouders op dit moment vanuit het BKZ voorgelicht over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt?*

Binnen het CF-team zijn er afspraken over wie wanneer welke informatie geeft, maar deze afspraken zijn niet schriftelijk vastgelegd. Tijdens de voorbespreking voorafgaand aan ieder multidisciplinair spreekuur wordt er overlegd wie de nieuwe informatie waar de betreffende patiënt op dat moment aan toe is, gaat geven. Er wordt gewerkt aan een zogenaamd zorgpad, waarin deze afspraken schriftelijk vastgelegd zouden kunnen worden, maar dat project staat op dit moment stil. Het voorlichtingsmateriaal waarover het CF-team nu de

beschikking heeft, is verouderd en voldoet onvoldoende aan de behoeften. Het CF-team heeft de indruk dat er onder de patiënten die onder behandeling staan in het Beatrix Kinderziekenhuis en hun ouders veel behoefte is aan gerichte informatie over specifieke aspecten van de ziekte. Op dit moment wordt er alleen materiaal uitgegeven dat is ontwikkeld door de patiëntenvereniging NCFs en is er geen voorlichtingsmateriaal beschikbaar waarin wordt ingegaan op UMCG- of BKZ-specifieke informatie omtrent (de behandeling van) CF.

*1b. In hoeverre moet de website van het BKZ worden gebruikt bij de voorlichting over CF?*

Het Beatrix Kinderziekenhuis heeft een website, maar daarop heeft het CF-centrum geen plek. Het CF-team zou erg graag willen dat het CF-centrum een eigen website krijgt. Op die website moet er aandacht worden besteed aan UMCG- of BKZ-specifieke informatie over de behandeling van CF, de bereikbaarheid van het CF-team, hoe er in het CF-centrum wordt gewerkt en de leden van het CF-team moeten worden voorgesteld.

Daarnaast zouden de respondenten graag willen dat er op de website links worden geplaatst naar bijvoorbeeld de NCFs. Zij zouden het bovendien leuk vinden als er beeldmateriaal op de site wordt geplaatst, zodat bezoekers van de website bijvoorbeeld een digitale rondleiding door de polikliniek kunnen krijgen.

Tenslotte is het wenselijk om een digitale portal te ontwikkelen, zodat patiënten via de website kunnen inloggen en bijvoorbeeld kunnen e-mailen met de leden van het CF-team, kunnen chatten met lotgenoten, patiëntgegevens kunnen inzien en vervolgrecepten kunnen bestellen.

1c. *Wat is de rol van de patiëntenvereniging NCFS bij de voorlichting over CF aan patiënten tot 18 jaar en hun ouders?*

Ouders van nieuwe patiënten worden meteen in het eerste gesprek bekend gemaakt met de patiëntenvereniging. Het is belangrijk om ouders te attenderen op het bestaan van de vereniging, omdat de NCFS veel goede informatie geeft en bovendien beschikt over de meest recente informatie met betrekking tot onderzoek en nieuwe ontwikkelingen. De ouders worden vrijgelaten in wat zij met deze informatie doen, maar het CF-team raadt hen wel aan om de website van de NCFS te bezoeken en lid te worden.

1d. *Hoe denken kinderen met CF en hun ouders over de voorlichting die zij vanuit het BKZ hebben ontvangen? (Wat is er goed aan de voorlichting, wat kan er beter, wat ontbreekt er, wat zijn de behoeften?)*

De informatievoorziening vanuit het CF-team met betrekking tot de ziekte, de behandelmethoden en de medicatie verloopt over het algemeen naar wens. Daarnaast is er tijdens de consulten altijd voldoende ruimte om vragen te stellen en die vragen worden over het algemeen naar behoefte beantwoord. Bovendien sluit de informatie die de verschillende leden van het CF-team geven over het algemeen op elkaar aan en wordt er vrijwel geen tegenstrijdige informatie gegeven. Er is tenslotte veel tevredenheid over de manier waarop het CF-team de patiëntenvereniging bij de patiëntcommunicatie betreft. De ouders van nieuwe patiënten worden al in een vroeg stadium bekend gemaakt met de mogelijkheden die de NCFS biedt. De kwaliteit van de informatie die de NCFS verschaft is goed.

Er is minder tevredenheid over de informatievoorziening met betrekking tot ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, wat de ziekte betekent voor het kind en de ouders, voeding en bijwerkingen van medicijnen. Er is behoefte aan meer op de individuele patiënt afgestemde informatie over deze specifieke aspecten van de ziekte.

1e. *Wat vinden kinderen met CF van het informatiemateriaal dat het CF-team voor hen heeft ontwikkeld? (Voldoet het aan hun behoeften?)*

Het informatiemateriaal dat kinderen van het CF-team ontvangen over de ziekte, voeding, medicatie, sporten en seksualiteit voorziet in hun informatiebehoefte. Er is over het algemeen tevredenheid over de hoeveelheid uitgereikt materiaal en de kwaliteit ervan, maar er is te weinig informatiemateriaal beschikbaar of uitgereikt met betrekking tot CF & drugs, CF & uitgaan en CF en reizen.

1f. *Wat vinden de ouders van kinderen met CF van het informatiemateriaal dat er voor hen is ontwikkeld? (Voldoet het aan hun behoeften?)*

Er is op dit moment weinig structuur in het uitgeven van voorlichtingsmateriaal. Iedereen ontvangt wel boekjes en folders, maar de onderwerpen lopen erg uiteen en niet iedereen ontvangt hetzelfde materiaal. Er moet door het CF-team worden bijgehouden welk informatiemateriaal er beschikbaar is en welk materiaal er door welke zorgverlener op welk moment moet worden uitgegeven. Daarnaast moet er worden bijgehouden wie welke informatie heeft ontvangen en wanneer. Het CF-team zou het uitgeven van voorlichtingsmateriaal kunnen structureren door in het zorgpad, dat eerder genoemd is bij 1a, ruimte te maken voor het opslaan van deze gegevens. Wat betreft de volledigheid van het informatiemateriaal wordt er door het CF-team niet aan de behoeften voldaan.

Er moet informatiemateriaal worden ontwikkeld over behandelmethoden, beperkingen en aanbevelingen bij het opgroeien, hygiëne, de mogelijkheden van thuisbehandeling, het persoonsgebonden budget en (long)transplantatie. Een aantal van deze thema's is niet voor iedereen even urgent en longtransplantatie komt slechts in weinig gevallen voor, maar onder de mensen waarvoor deze onderwerpen wel aan de orde van de dag zijn, is er behoefte aan uitbreiding van het voorlichtingsmateriaal.

*1g. In hoeverre bestaat er bij kinderen met CF en hun ouders behoefte aan lotgenotencontact en hoe zouden zij dat het liefste vormgegeven zien worden?*

Wat betreft de behoefte aan lotgenotencontact, lopen de meningen erg uiteen. Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan dat zij geen behoefte hebben aan lotgenotencontact. Een deel daarvan kan zich voorstellen dat deze behoefte in de toekomst wel ontstaat en vindt het daarom belangrijk dat lotgenotencontact niet alleen via de website van de NCFS wordt aangeboden, maar ook op de website van het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis.

De andere helft van de respondenten heeft wel behoefte aan lotgenotencontact en/ of maakt op dit moment gebruik van de mogelijkheden die de NCFS daartoe biedt; fora en het CF-café. Een gedeelte van hen vindt dat de NCFS voldoende mogelijkheden biedt en vindt het daarom niet nodig dat het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis ook lotgenotencontact mogelijk maakt via hun website en een gedeelte vindt het wel wenselijk dat het CF-centrum op de website mogelijkheden gaat bieden voor lotgenotencontact.

*1h. In hoeverre hebben CF-patiënten tot 18 jaar en hun ouders behoefte aan kindgerichte voorlichting en op welke manier zou die voorlichting volgens hen vorm moeten krijgen?*

Over het algemeen wordt er door de respondenten positief gereageerd op de methode kindgerichte voorlichting. Het is dus wenselijk dat het Beatrix Kinderziekenhuis ook met deze methode gaat werken, maar de voorlichting moet wel een gezamenlijke verantwoordelijkheid blijven van de ouders en zorgverleners. Daarom moet het CF-team voldoende ondersteuning en begeleiding bieden als het ook daadwerkelijk besluit om met de methode te gaan werken.

2. Hoe kan het CF-centrum van het UMCG meer (landelijke) bekendheid verwerven?

*2a. Op welke manier presenteren de zeven andere CF-centra in Nederland zich?*

Om deze vraag eenduidig te kunnen beantwoorden, heb ik een aantal criteria opgesteld om de manier waarop de zeven CF-centra zich presenteren, te toetsen. Het gaat om:

- het hebben van een eigen website;
- de onderwerpen die op de site aan bod komen;
- of er informatie beschikbaar is die speciaal is bedoeld voor kinderen;
- het voorstellen van het CF-team
- de werkzaamheden die de verschillende leden van het CF-team verrichten.

In het onderstaande zal ik de resultaten per CF-centrum presenteren.

#### CF-centrum UMCU en Wilhelmina Kinderziekenhuis

Het CF-centrum van het Universitair Medisch Centrum in Utrecht (UMCU) heeft een eigen website. Op de website wordt ten eerste uitgebreide algemene informatie gegeven over CF. Er wordt onder andere ingegaan op wat CF is, wat de oorzaak ervan is, de diagnose, de prognose, de gevolgen van CF voor het dagelijks leven en de behandeling.

De website heeft aparte pagina's voor het CF-team voor de zorg voor volwassenen en het CF-team voor de zorg voor kinderen. Op de pagina van het CF-team voor kinderen wordt er aandacht besteed aan medicijnen, dieetadviezen, fysiotherapie, controles op de polikliniek, de jaarlijkse check- updag, seksualiteit, het Kinder Patiënten Informatie Dossier en transitie.

Op de pagina van het CF-team voor volwassenen komen daarnaast onderwerpen als transitie, psychosociale begeleiding en thuiszorgtechnologie aan de orde. Bovendien komen op de website de volgende onderwerpen aan bod: de doelstellingen van het CF-centrum, nieuws met betrekking tot CF, de bereikbaarheid van de CF-teams, links, wetenschappelijk onderzoek naar CF en onderwijs. Ook is het voor patiënten mogelijk om via de website in te loggen op hun persoonlijke digitale portaal.

Het CF-centrum van het UMCU geeft een link naar een boekje over CF dat speciaal geschreven is voor kinderen met CF die onder behandeling zijn in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Er is geen aparte website voor kinderen. Tenslotte worden de twee CF-teams digitaal aan de bezoekers van de website voorgesteld door middel van een foto en een korte biografie.

#### CF-centrum Erasmus MC Rotterdam en Sophia Kinderziekenhuis

Het CF-centrum van het Erasmus MC heeft geen eigen website, maar op de website van het ziekenhuis heeft het centrum wel een eigen pagina. Op die pagina komen de volgende onderwerpen aan bod: Introductie over CF, een Verklarende CF-woordenlijst, de organisatie, nieuws, links wetenschappelijk onderzoek naar CF en de bereikbaarheid. Er is één pagina die volgens de makers speciaal voor kinderen bedoeld is. De lay-out en het taalgebruik doen dit echter niet vermoeden. Op de pagina wordt verder ingegaan op een aantal van de eerder genoemde onderwerpen en er komt een aantal nieuwe onderwerpen aan bod. Het gaat om de diagnose, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, een uitleg van de verschillende onderzoeken die een kind moet ondergaan, educatieve voorziening en de CF-lounge. Daarnaast staat er een weblog van een CF-patiënte op de pagina. Het CF-team van het Sophia Kinderziekenhuis wordt aan de bezoekers voorgesteld door middel van hun naam en een omschrijving van hun functie binnen het CF-team.

#### CF-centrum Haga ziekenhuis Den Haag en Juliana Kinderziekenhuis

Het CF-centrum van het Haga ziekenhuis heeft geen eigen website en via de websites van het ziekenhuis en het Juliana Kinderziekenhuis is maar heel beperkt informatie te vinden met betrekking tot CF. Er wordt één pagina besteed aan CF, maar in dat geval gaat het om een nieuwsbericht waarin slecht kort wordt verteld wat CF is en hoeveel patiënten er onder behandeling staan van het CF-centrum in Den Haag.

#### CF-centrum UMC St Radboud Nijmegen

Het CF-centrum van het UMC St Radboud heeft geen eigen

website, maar beschikt wel over een eigen pagina op de website van het Universitair Longcentrum. Op die pagina wordt aandacht besteed aan de doelstellingen van het team, er is praktische informatie voor de patiënten beschikbaar over CF, over de gang van zaken bij opname en over de bereikbaarheid van het CF-team en er zijn links geplaatst naar relevante websites. Het CF-team wordt niet voorgesteld aan de bezoekers van de website en er is geen informatie beschikbaar die speciaal op kinderen met CF is gericht.

#### CF-centrum Academisch Ziekenhuis Maastricht

Het CF-centrum van het AZM heeft geen eigen website. Via de website van het ziekenhuis is er één pagina te vinden die betrekking heeft op Cf. Op die pagina wordt uitgelegd wat CF is, er wordt algemene informatie gegeven over het CF-team, er is aandacht voor het belang van fysiotherapie en er is een link geplaatst naar de patiëntenvereniging NCFs. Het CF-team wordt door middel van naam en functie aan de bezoekers van de website voorgesteld. Er is geen informatie die speciaal voor kinderen bedoeld is, beschikbaar.

#### CF-centrum Academisch Medisch Centrum Universiteit van Amsterdam

Het CF-centrum van het AMC heeft een eigen website. Op de website wordt aandacht besteed aan wat CF is, er wordt uitleg gegeven over de verschillende CF-teams en de bereikbaarheid, het nieuws met betrekking tot CF, links en het wetenschappelijk onderzoek naar CF komen aan bod. De leden van de CF-teams worden aan de bezoekers van de site voorgesteld door middel van hun naam en een omschrijving van hun functie. Er is geen informatie beschikbaar die speciaal op kinderen is gericht.

#### CF-centrum UMCG en Beatrix Kinderziekenhuis

Het CF-centrum van Groningen heeft geen eigen website en zowel op de website van het ziekenhuis als op de website van het kinderziekenhuis is geen informatie over het centrum te vinden. Terwijl de overige zes centra direct



te vinden zijn via Google, levert het in dit geval geen relevante zoekresultaten op.

*2b. Hoe verhoudt de presentatie van het CF-centrum van het UMCG zich tot de presentatie van de overige centra?*

Uit het bovenstaande komt de volgende hiërarchie tot stand, na toetsing van de eerder genoemde criteria en gelet op de manier waarop de zeven CF-centra zich presenteren aan patiënten en de overige bezoekers van de website van het centrum zelf of van het ziekenhuis:

1. CF-centrum UMC Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis
2. CF-centrum Erasmus MC Rotterdam en Sophia Kinderziekenhuis
3. CF-centrum UMC St Radboud Nijmegen
4. CF-centrum AMC Universiteit van Amsterdam
5. CF-centrum Academisch Ziekenhuis Maastricht
6. CF-centrum Haga Ziekenhuis Den Haag en Juliana Kinderziekenhuis
7. CF-centrum UMC Groningen en Beatrix Kinderziekenhuis

Uit deze lijst blijkt dat het CF-centrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Beatrix Kinderziekenhuis zich van de zeven CF-centra het minst goed presenteert aan de eigen patiënten en overige bezoekers.

*2c. Wat is de beste methode/ zijn de beste methoden om je als CF-centrum te presenteren?*

Uit de verwerking van de interviews met de leden van het CF-team, de gegevens die uit de vragenlijsten naar voren zijn gekomen en de analyse van de websites van de CF-centra blijkt dat het ten eerste van groot belang is dat een CF-centrum over een eigen website beschikt. Het is wenselijk dat die website gemakkelijk te vinden is via Google. Daarnaast is het goed om de bezoekers van de website te informeren over de ziekte en de gang van zaken

in het eigen centrum omtrent bijvoorbeeld de behandeling, nieuws uit het eigen centrum en links naar andere relevante websites.

Als een CF-centrum bestaat uit meerdere CF-teams, dan scheidt het duidelijkheid als deze teams, naast een gezamenlijke pagina met algemene informatie, beide een aparte webpagina hebben.

CF-centra met een speciaal team dat de zorg voor kinderen op zich neemt, doen er goed aan ook informatie aan te bieden die voor kinderen met CF van belang is.

Tenslotte moet de bereikbaarheid van het CF-team en de verschillende teamleden duidelijk naar de bezoekers worden gecommuniceerd en wekt het vertrouwen als het CF-team door middel van foto's en een korte biografie van de verschillende teamleden digitaal wordt voorgesteld.



## 5 Conclusie en discussie

### 5.1 Conclusie van het onderzoek

De resultaten zoals die gepresenteerd zijn in het vorige hoofdstuk, leiden tot de volgende antwoorden op de twee onderzoeksvragen.

(1)

*Hoe kan de patiëntcommunicatie met kinderen met CF (tot 18 jaar) en hun ouders over de ziekte en alles wat daarmee samenhangt vanuit het BKZ worden geoptimaliseerd?*

Over een aantal onderwerpen bestaat er onder de patiënten die in het Beatrix Kinderziekenhuis onder behandeling staan en hun ouders veel tevredenheid. Er is bijvoorbeeld tijdens de consulten altijd genoeg ruimte om vragen te stellen en deze vragen worden over het algemeen ook naar wens beantwoord. Daarnaast sluit de informatie die de verschillende leden van het CF-team geven meestal op elkaar aan en wordt er vrijwel geen tegenstrijdige informatie gegeven. Bovendien wordt de patiëntenvereniging op een goede manier bij de patiëntcommunicatie betrokken. Natuurlijk zijn er uit het onderzoek ook verbeterpunten naar voren gekomen en deze zijn in paragraaf 5.2 weergegeven in de vorm van 22 aanbevelingen.

(2)

*Hoe kan het CF-centrum van het UMCG meer (landelijke) bekendheid verwerven?*

Het CF-centrum kan meer landelijke bekendheid verweven door de digitale bereikbaarheid te vergroten en door digitaal meer informatie aan te bieden aan patiënten en andere geïnteresseerden.

De digitale bereikbaarheid kan worden vergoed door een eigen website voor het CF-centrum van het UMCG te ontwikkelen en ervoor te zorgen dat deze ook door Google als een van de eerste zoekresultaten wordt gegeven. Het is voor het CF-centrum van het UMCG van groot belang om de digitale bereikbaarheid te vergroten omdat er in het UMCG veel wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar CF en het UMCG bovendien het enige ziekenhuis is waar longtransplantaties bij kinderen worden uitgevoerd.

Het is belangrijk dat patiënten en andere geïnteresseerden deze informatie en bijvoorbeeld onderzoeksresultaten en regionaal nieuws kunnen inzien omdat is gebleken dat patiënten die onder behandeling staan in het UMCG en hun ouders graag op de hoogte willen worden gebracht van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar CF.

Door meer informatie digitaal aan te bieden is het gemakkelijker dan bij bijvoorbeeld boekjes en folders, om de gegevens up to date te houden en steeds weer aan te passen aan nieuwe ontwikkelingen. Daarnaast kan het tijd besparen als patiënten en andere geïnteresseerden op de website het antwoord kunnen vinden op vragen die zij hebben en zij daarvoor dus geen contact meer hoeven op te nemen met CF-team.

### 5.2 Aanbevelingen gebaseerd op het onderzoek

In deze paragraaf worden aanbevelingen gedaan ter verbetering van de patiëntcommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Het is van belang dat aanbevelingen direct zijn afgeleid uit de onderzoeksresultaten (Baarda, De Goede en Teunissen, 1995; blz. 218). Om dat inzichtelijk te maken, is ervoor

gezorgd dat de aanbevelingen ten eerste te herleiden zijn naar de onderdelen van de vragenlijsten en ten tweede naar de afzonderlijke vragen waaruit die onderdelen bestaan. Per vraag is er gekeken naar de antwoorden van de respondenten en indien nodig (dat wil zeggen: als er onder de respondenten behoefte bleek te zijn aan verbetering) is er op basis van de analyses een aanbeveling geformuleerd. Zo kan worden gegarandeerd dat de aanbevelingen direct uit de onderzoeksresultaten zijn afgeleid.

De eerste 18 aanbevelingen zijn gebaseerd op de resultaten van de analyse van de data die verkregen zijn met behulp van de vragenlijsten; de laatste vier aanbevelingen komen voort uit het bezoek aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De titels boven de aanbevelingen verwijzen naar de onderdelen van de vragenlijst voor ouders. De aanbevelingen zijn een resultaat van de analyse van de data die verkregen zijn door middel van de vragenlijst voor ouders en de vragenlijst voor kinderen. Waar mogelijk zijn de gegevens samengevoegd tot één aanbeveling. In de gevallen waar de mening van de kinderen anders of meer uitgebreid was dan die van de ouders, zijn er aparte aanbevelingen geformuleerd. De eerste twee onderdelen van de vragenlijst zijn samengevoegd tot één onderdeel bij de aanbevelingen en naar aanleiding van het onderdeel "Patiëntenvereniging" zijn er geen verbeterpunten te formuleren.

#### 5.2.1 Aanbevelingen naar aanleiding van de vragenlijsten

##### 1. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal

1. De informatievoorziening met betrekking tot de betekenis van de ziekte voor de ouders en het kind moet verbeterd worden. Dit zou bijvoorbeeld door de kinderlongarts kunnen gebeuren op een moment dat in overleg met de ouders wordt gekozen. Dit moment kan voor iedereen anders zijn. Er moet dan worden ingegaan op de gevolgen van CF voor het dagelijks leven van de patiënt en de ouders en andere betrokkenen.

2. Er moet meer structuur worden aangebracht in het uitgeven van voorlichtingsmateriaal. Alle respondenten geven aan boekjes en folders te hebben ontvangen, maar de onderwerpen lopen erg uiteen en er lijkt weinig afstemming te zijn.

Het zou goed zijn om in bijvoorbeeld het zorgpad vast te leggen welk schriftelijk voorlichtingsmateriaal er is en wat op welk moment kan worden uitgegeven. Bovendien moet er worden bijgehouden wie welk voorlichtingsmateriaal heeft ontvangen, zodat kan worden voorkomen dat folders en boekjes dubbel of helemaal niet worden uitgegeven.

3. Wat betreft de volledigheid van het voorlichtingsmateriaal geeft een aantal respondenten aan informatie te missen over hygiëne, de mogelijkheden van thuisbehandeling, het persoonsgebonden budget en (long)transplantatie. Het is aan te raden deze onderwerpen onder de aandacht te brengen als ouders aangeven daar behoefte aan te hebben of als dit door de zorgverlener noodzakelijk wordt geacht. Als er nog geen schriftelijk voorlichtingsmateriaal beschikbaar is, zou het goed zijn om dat te ontwikkelen.

4. De kinderen die hebben meegewerkt aan het onderzoek geven aan dat zij graag meer informatie zouden willen ontvangen over CF & drugs, CF & uitgaan/ uitstapjes maken en CF & reizen. Het is wenselijk om informatiefolders te maken over deze onderwerpen.

5. De respondenten zouden graag meer mondelinge informatie ontvangen over ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, voeding en bijwerkingen van medicijnen. Het is wellicht een idee dat de kinderlongarts tijdens ieder consult of tijdens het Groot Onderzoek kort de meest recente ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en medicatie met de ouders en/ of het kind bespreekt.

6.

Een grote meerderheid van de respondenten geeft aan dat zij geïnteresseerd is in een informatiemap. Er moet een map worden ontwikkeld, waarin basisinformatie standaard is opgenomen en waaraan met tabbladen in de loop van de tijd steeds meer informatie kan worden toegevoegd.

Daarnaast moet er in de map ruimte zijn voor het opschrijven van vragen die tussen de afspraken in bij de ouders of kinderen zijn opgekomen en voor het noteren van afspraken.

Omdat vooral ouders van jonge kinderen aangeven dat zij graag een informatiemap zouden willen ontvangen, moet de map al in een vroeg stadium worden uitgegeven. Als de kinderen oud genoeg zijn, kan er in de map ook informatie worden opgenomen die speciaal voor hen bedoeld is en eventueel kunnen de kinderen op een bepaald moment zelf hun vragen in de map gaan noteren.

7.

Een grote meerderheid van de respondenten zou het erg leuk vinden als het CF-team van het Beatrix Kinderziekenhuis een CF-krant gaat uitgeven. Ze willen graag op de hoogte worden gehouden van wat er in het BKZ speelt op het gebied van CF en vinden het erg leuk om naast het landelijke nieuws dat zij via het CF-nieuws van de NCFS ontvangen, ook regionaal nieuws te ontvangen. In de krant zouden zij graag de volgende onderwerpen aan bod zien komen:

- Ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en medicatie.
- Tips over de opvoeding van een kind met CF.
- Columns van patiënten.
- Interviews met leden van het CF-team.
- Ervaringen van zorgverleners.
- Strips.
- De visie van het CF-team en het BKZ.

8.

In het WKZ in Utrecht werkt het CF-centrum met zogenaamde “kindgerichte voorlichting”. Dat betekent dat

de ouders worden gezien als meest geschikte voorlichter van het kind, omdat zij hun kind het best kennen en weten welke informatie hij/zij op welk moment nodig heeft. De belangrijkste doelstelling van kindgerichte voorlichting is het ondersteunen van de ouders, zodat zij hun kind kunnen voorlichten.

De ouders spelen bij deze methode een actievare rol in het voorlichtingsproces dan nu in het BKZ het geval is. Een ruime meerderheid van de respondenten staat positief tegenover kindgerichte voorlichting en vindt het wenselijk dat het BKZ ook met deze methode gaat werken. Wel geven zij hierbij aan dat het voorlichtingsproces een gezamenlijke verantwoordelijkheid is van de zorgverleners en de ouders. Het is aan te raden dat het CF-team zich gaat verdiepen in deze methode en gezamenlijk tot een beslissing komt over het al dan niet invoeren van dit beleid in het BKZ.

## 2. Informatievoorziening tijdens een bezoek aan de polikliniek en tijdens opname

9.

Het grootste gedeelte van de respondenten vindt het niet wenselijk m tijdens alle spreekuren contact te hebben met iedere discipline. Zij inden het een goed idee om, voorafgaand aan een afspraak in het BKZ, zelf aan te kunnen geven met wie zij graag een consult willen. Dit is op dit moment al mogelijk, maar wordt niet voldoende naar de patiënten en hun ouders gecommuniceerd. Om dat te realiseren zou het handig zijn om bijvoorbeeld een week voor een afspraak een brief te sturen waarop de patiënt en/ of de ouders in kunnen vullen met wie zij graag willen spreken. Tijdens het overleg voorafgaand aan een spreekuur kunnen de verschillende zorgverleners dan nog aangeven of zij een consult al dan niet wenselijk vinden. Zo kunnen tijdens een spreekuur alle consulten plaatsvinden die door de patiënt en/ of door de ouders en door de zorgverleners wenselijk worden geacht en worden er geen gesprekken gevoerd die eigenlijk niet nodig zijn.

10.

Om onduidelijkheid en een ontevreden gevoel over het verloop van een spreekuur bij de patiënt en de ouders zo veel mogelijk te voorkomen, is het handig om zoveel mogelijk duidelijkheid te scheppen over het verloop van de dag. Op dit moment krijgen patiënten en hun ouders een half jaar voorafgaand aan een afspraak al een brief thuis met daarop informatie over het tijdstip van de volgende afspraak en het verloop van die afspraak. Deze brief wordt vrijwel nooit meegenomen naar het spreekuur, waardoor er alsnog onduidelijkheid bestaat. Meer duidelijkheid kan worden verschaft door de patiënt en de ouders bij binnenkomst schriftelijk te informeren over welke consulten op welk tijdstip zullen plaatsvinden en over welke onderzoeken de patiënt zal moeten ondergaan en wanneer die onderzoeken gepland staan.

11.

Een ruime meerderheid van de respondenten vindt het wenselijk om een “eigen” behandelend arts te hebben en bij diens afwezigheid een vaste vervanger. Zij geven aan dat het hebben van een eigen arts vooral voor de kinderen erg prettig is. Daarnaast is het fijn dat de eigen arts goed op de hoogte is en er geen dingen twee keer (of nog vaker) verteld moeten worden.

Ook een kleine meerderheid van de kinderen die hebben meegewerkt aan het onderzoek zouden het fijn vinden om een “eigen” dokter te hebben. Toch geeft een aantal respondenten aan het fijn te vinden om soms de mening van verschillende artsen te horen. Om dat te bereiken kan er voorafgaand aan een spreekuur door de verschillende artsen worden overlegd en kunnen de uitkomsten van dat overleg door de behandelend arts met de patiënt en de ouders worden besproken. Het is daarbij wel belangrijk om geen tegenstrijdige signalen af te geven.

12.

De kinderen die hebben meegewerkt aan het onderzoek geven aan dat zij de wachttijden tijdens de spreekuren en het Groot Onderzoek over het algemeen te lang vinden.

Dit zou wellicht kunnen worden verminderd door meer duidelijkheid te scheppen over het verloop van de dag (zie punt 2).

### 3. Bereikbaarheid van het CF-team

13.

Het is sterk aan te bevelen om meer duidelijkheid te scheppen omtrent de telefonische bereikbaarheid van het CF-centrum. Op dit moment heeft het secretariaat verschillende telefoonnummers voor 's ochtends, 's middags, buiten kantooruren en in het weekend. Daarnaast hebben de verschillende zorgverleners nog hun eigen telefoonnummer. Dat zorgt voor verwarring. Deze verwarring kan worden weggenomen door een centraal telefoonnummer in gebruik te nemen en de bestaande bereikbaarheidslijst te updaten en duidelijker te maken en daarna opnieuw uit te geven.

14.

Een aantal respondenten geeft aan dat zij vinden dat het te lang duurt voordat zij worden teruggebeld door het lid van het CF-team dat zij graag willen spreken. Dit kan worden verbeterd door bij het eerste telefonische contact meteen een tijdstip aan te geven waarop er (ongeveer) teruggebeld zal worden.

15.

Een grote meerderheid van de respondenten is niet op de hoogte van de mogelijkheid om te e-mailen met het CF-team. Het is aan te bevelen hierover duidelijkheid over te scheppen onder de patiënten en hun ouders, want de respondenten geven aan dat zij het erg fijn zouden vinden om met het CF-team te kunnen e-mailen over zaken die niet erg urgent zijn.

16.

Om meer duidelijkheid te scheppen en om de bereikbaarheid te verbeteren, is het wenselijk om een centraal telefoonnummer en een centraal e-mailadres in gebruik te nemen.

Deze zouden kunnen worden beheerd door bijvoorbeeld de secretaresse van CF-team. Zij kan de inkomende telefoontjes beantwoorden, aan leden van het CF-team doorgeven welke boodschappen er voor hen zijn binnen gekomen en de e-mail doorsturen naar de betreffende teamleden.

#### 4. Gebruik van het internet

17.

Een kleine meerderheid van de respondenten vindt het wenselijk dat het CF-centrum van het BKZ een eigen website krijgt. Via de website zouden zij graag UMCG-specifieke informatie krijgen met betrekking tot CF. Daarnaast zouden zij het leuk vinden om te lezen over de gang van zaken tijdens een polikliniekbezoek en Groot Onderzoek, landelijk en regionaal nieuws en de bereikbaarheid van het CF-team. Het is bovendien aan te bevelen om via de website lotgenotencontact mogelijk te maken door middel van een forum en chatten en om links te plaatsen naar bijvoorbeeld de NCFS en sites waarop ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar CF kunnen worden gevolgd.

18.

Het is sterk aan te bevelen om een digitale portal te maken. Via de website van het CF-centrum kunnen patiënten dan inloggen en bijvoorbeeld e-mailen met de leden van het CF-team, patiëntgegevens inzien (bijvoorbeeld lengte, gewicht en longfunctie), vervolgrecepten aanvragen, apparatuur bestellen, standaard- brieven downloaden (voor bijvoorbeeld vakantie of school) en vragenlijsten invullen. Met de ontwikkeling van een digitale portal wordt het daarnaast mogelijk om een aantal problemen structureel op te lossen. Zo kan bijvoorbeeld de informatievoorziening via de portal worden bijgehouden en kan er digitaal een lijstje worden verstuurd waarop het verloop van een komend spreekuur voor de patiënt wordt weergegeven. Een ruime meerderheid geeft aan erg graag gebruik te willen maken van de mogelijkheden die een digitale portal biedt.

#### 5.2.2 Aanbevelingen naar aanleiding van het bezoek aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis

19.

Het zou goed zijn om voor iedere discipline een checklist te ontwikkelen, die tijdens het consult wordt doorgenomen. Zo komen tijdens ieder consult standaard dezelfde onderwerpen aan bod en kunnen de ontwikkelingen op een overzichtelijke manier worden gevolgd. Omdat de checklist digitaal is, kan iedereen bij overlappende onderwerpen van elkaar zien wie wat heeft ingevuld en wordt er niet twee keer dezelfde vraag gesteld. Dit bespaart tijd voor zowel de zorgverleners als de patiënten en hun ouders.

20.

Het is wenselijk dat de patiënt meteen bij binnenkomst door de secretaresse of de verpleegkundige wordt gemeten en gewogen. Als de gegevens meteen worden ingevoerd in het dossier, kunnen de zorgverleners tijdens alle volgende consulten direct de resultaten zien.

21.

Het is aan te raden patiënten en/ of hun ouders een aantal dagen voorafgaand aan een afspraak een klachtenlijstje toe. Daarop kunnen zij invullen welke problemen er de afgelopen tijd zijn geweest en waarover zij graag willen praten tijdens het komende spreekuur. Aan de hand van de ingevulde gegevens kunnen er consulten met verschillende zorgverleners worden ingepland. Bovendien kan er tijdens de voorbespreking alvast worden geanticipeerd op de komende consulten.

22.

Voor de patiënten en hun ouders duurt een spreekuur of een Groot Onderzoek vaak erg lang. Op dit moment wordt er geen vast moment ingepland waarop gegeten kan worden. Het is handig als er in de planning rekening wordt gehouden met tijd om te lunchen.

## 5.3 Discussie

### 5.3.1 Reikwijdte van het onderzoek

Hoewel het in dit geval gaat om een kleinschalig onderzoek, waarvoor een aantal interviews is gehouden, 93 mensen zijn benaderd met een vragenlijst en er participerende observatie is uitgevoerd, zijn de verkregen gegevens wel degelijk geschikt om aan de hand ervan aanbevelingen te doen over de optimalisering van de patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Het hele CF-team is namelijk betrokken geweest bij het onderzoek en alle ouders van CF-patiënten en alle CF-patiënten vanaf 11 jaar zijn benaderd met een vragenlijst.

Het onderzoek biedt het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis de mogelijkheid om de patiëntencommunicatie te optimaliseren aan de hand van de mening van zorgverleners, patiënten en ouders. Omdat de behoeften van de patiënten en hun ouders op het gebied van verschillende aspecten van patiëntencommunicatie in kaart zijn gebracht, sluiten de aanbevelingen en eventuele aanpassingen aan bij de wensen van de patiëntengroep en hun ouders. Het onderzoek zou de aanleiding kunnen zijn voor een grootschalig onderzoek in de CF-centra van alle kinderziekenhuizen om als uitgangspunt te dienen voor een landelijk patiëntencommunicatiebeleid waarbij alle CF-centra op het gebied van informatievoorziening op een vergelijkbare manier te werk gaan. Dat zou een referentiekader kunnen bieden en is een ideaalbeeld van samenwerking tussen de verschillende CF-centra in Nederland. Een dergelijk onderzoek zou uitgevoerd kunnen worden door de patiëntenvereniging NCFS.

### 5.3.2 Voordelen en beperkingen van de gebruikte methode

Om inzicht te krijgen in de huidige situatie op het gebied van patiëntencommunicatie in het Beatrix Kinderziekenhuis, zijn interviews gehouden met drie leden van het CF-team. Deze leden zijn geselecteerd voor een interview omdat zij een prominente rol vervullen in het team. Uit de interviews kwamen veelal dezelfde

antwoorden naar voren, maar het kan zijn dat er door het maken van deze selectie, belangrijke informatie die andere leden van het CF-team hadden kunnen geven met betrekking tot de patiëntencommunicatie, niet is meegenomen in het onderzoek.

Voor dit onderzoek zijn daarnaast alle ouders van CF-patiënten die onder behandeling staan in het Beatrix Kinderziekenhuis en alle CF-patiënten vanaf 11 jaar benaderd met een vragenlijst. 59% van de onderzoekspopulatie heeft ook daadwerkelijk meegewerkt aan het onderzoek. Het is denkbaar dat de andere 41% van de onderzoekspopulatie ten aanzien van de verschillende onderwerpen die aan bod zijn gekomen in de vragenlijsten, een heel andere mening heeft dan de patiënten en ouders die wel hebben meegewerkt. In dat geval geven de onderzoeksresultaten geen volledig beeld en komen de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek in gevaar. Het is echter veel waarschijnlijker dat de andere 41% van de onderzoekspopulatie wel degelijk een vergelijkbare mening heeft als de respondenten, maar niet hebben meegewerkt om andere redenen. Zo bestaat de onderzoekspopulatie uit een aantal allochtone gezinnen, die wellicht minder goed in staat zijn, of zichzelf minder goed in staat achten, om de vragenlijst in te vullen en zich te uiten dan de autochtone gezinnen uit de populatie. Daarnaast zou het zo kunnen zijn dat een aantal gezinnen niet heeft meegewerkt aan het onderzoek omdat het kind ten tijde van het onderzoek in het ziekenhuis lag en zij dus andere dingen aan hun hoofd hadden.

Tenslotte zijn er nog praktische redenen denkbaar waardoor mensen niet hebben meegewerkt aan het onderzoek, zoals een verkeerde adressering, een verhuizing, kwijt raken van de vragenlijst, gebrek aan tijd of vergeten de vragenlijst in te vullen. Inhoudelijk zou de vraagstelling in de vragenlijsten gezorgd kunnen hebben voor onbegrip bij de respondenten. Dat kan een verklaring zijn voor het feit dat een aantal ouders en veel kinderen bij veel open vragen erg weinig of helemaal niets hebben ingevuld. Met de open vragen werd de respondenten de mogelijkheid geboden om toelichting te geven bij een gesloten vraag of om een wat uitgebreider



en persoonlijker antwoord te formuleren. Dat is voor kinderen wellicht erg moeilijk. Daarmee is de keuze om aan de kinderen voornamelijk gesloten vragen te stellen, achteraf verantwoord.

Een tweede verklaring zou tijdgebrek kunnen zijn of gebrek aan motivatie. Een laatste verklaring kan zijn dat de respondenten het niet nodig vonden om toelichting te geven bij de gesloten vragen.

Om een beeld te krijgen van hoe de landelijke bekendheid van het CF-centrum van het UMCG verbeterd kan worden en waar het CF-centrum staat ten opzichte van de andere centra wat betreft de digitale bereikbaarheid, is er een analyse uitgevoerd van de websites van de verschillende centra. Het is denkbaar dat deze analyse onvoldoende inzicht biedt in de manier waarop de verschillende centra zich presenteren, omdat er ook andere factoren zijn die presentatie zouden kunnen beïnvloeden, zoals de berichtgeving omtrent onderzoeken die er in de verschillende ziekenhuizen naar CF worden gedaan. De analyse geeft dus wellicht geen volledig beeld, maar biedt wel een heldere kijk op de manier waarop het CF-centrum van het UMCG zich aan patiënten en andere bezoekers presenteert. Het is veelzeggend dat het CF-centrum van het UMCG voor zowel patiënten als andere geïnteresseerden digitaal volledig onbereikbaar is. Op deze manier kan namelijk niet kenbaar worden gemaakt dat er in het UMCG veel onderzoek wordt gedaan naar CF en dat er op dat gebied mooie resultaten worden geboekt.

Tenslotte heb ik een dag meegelopen met het CF-team van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Een aantal van de aanbevelingen zijn gebaseerd op dat bezoek. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen niet hetzelfde of meer uitgebreid zouden zijn geweest, als ik ook bij andere CF-teams had meegelopen. Toch zijn de gegevens die in Utrecht zijn verkregen wel representatief. Het CF-team van het WKZ voert namelijk het meest vooruitstrevende patiëntencommunicatiebeleid van alle CF-centra in Nederland, gezien de manier waarop zij zich op het internet presenteren en gezien hun vorderingen op het gebied van het gebruik van internet als hulpmiddel bij de patiëntencommunicatie.

### 5.3.3 Betekenis van de bevindingen voor het vakgebied

Dit onderzoek biedt inzicht in de patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Hiermee is een belangrijk thema in de grote wereld van de gezondheidszorg, namelijk patiëntencommunicatie, intensief geanalyseerd in de kleine wereld van één CF-centrum in één kinderziekenhuis. Het onderzoek bevestigt dat de problemen die zich in het algemeen bij patiëntencommunicatie voordoen, ook een rol van betekenis spelen bij de informatievoorziening in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Het onderzoek bevestigt ook de resultaten van het onderzoek naar patiënttevredenheid dat de verpleegkundestudenten in het Beatrix kinderziekenhuis hebben uitgevoerd. Uit dit onderzoek is namelijk gebleken dat de patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis op dit moment niet volledig naar tevredenheid verloopt en dat deze geoptimaliseerd kan worden door een aantal aanpassingen te doen op het gebied van de informatievoorziening.

Een eerste belangrijk verbeterpunt is gelegen in het voorlichtingsmateriaal. Er is onder CF-patiënten en hun ouders ontevredenheid over de volledigheid en de duidelijkheid van zowel de mondelinge voorlichting als het schriftelijke voorlichtingsmateriaal.

De zorgverleners van het CF-team zijn zich hiervan bewust, maar geven wel te kennen verrast te zijn over de onderwerpen waarover patiënten en hun ouders graag meer informatie zouden willen krijgen. Dat sluit aan bij het onderzoek van Van der Borne (1997), waaruit naar voren is gekomen dat er een discrepantie bestaat tussen de informatiebehoeften van patiënten en de informatie die zorgverleners van belang achten om te geven. Het tweede grote verbeterpunt is de digitale bereikbaarheid van het CF-centrum en de zorgverleners. Steeds meer mensen maken bij het zoeken naar gezondheidsinformatie gebruik van het internet. Ook bij de CF-patiënten bestaat er behoefte aan een eigen website van het CF, waarop informatie te vinden is over CF in relatie tot het UMCG en het BKZ en waarop zij kunnen inloggen

op een persoonlijke pagina. Daarnaast zouden zij graag gebruik maken van mogelijkheden om medische hulpmiddelen via het internet te bestellen en te e-mailen met zorgverleners. Bovendien is er onder de patiënten en hun ouders behoefte aan lotgenotencontact. Toch zijn er ook patiënten die te kennen geven dat zij internetgebruik liever vermijden omdat zij daar te veel stress van krijgen. Deze gegevens komen overeen met de vier toepassingen van het internet zoals die door de RVZ (2000) zijn opgesteld en het laatste gegeven sluit aan bij het onderzoek van Murero et al (2001).

In het onderzoek is ook nagegaan of er draagvlak bestaat voor de invoering van de methode kindgerichte voorlichting zoals die in het Wilhelmina Kinderziekenhuis wordt gehanteerd. Dat blijkt over het algemeen het geval te zijn bij de ouders van CF-patiënten, maar tijdens de bespreking van de onderzoeksresultaten met leden van het CF-team, is gebleken dat zij de praktische uitvoering ervan niet goed voor zich zien en twijfelen aan de concrete verschillen in benadering van patiënten die de methode teweeg zal brengen.

#### 5.3.4 Vervolgonderzoek

Hoewel dit onderzoek natuurlijk zijn beperkingen kent, is het toch gelukt om de huidige situatie op het gebied van de patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis in kaart te brengen en naar aanleiding van de resultaten van interviews en vragenlijstonderzoek aanbevelingen te doen waarmee de patiëntencommunicatie geoptimaliseerd kan worden. Daarom is het van belang om nu ook echt iets te gaan ondernemen. Er moet tijd gemaakt worden om de aanbevelingen in de praktijk te gaan brengen en om iets te gaan doen met alle waardevolle tips die er door patiënten en zorgverleners ten aanzien van de patiëntencommunicatie in het Beatrix kinderziekenhuis zijn gegeven.

## Referenties

- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Teunissen, J. (1995). Basisboek kwalitatief onderzoek. Houten: Educatieve Partners Nederland bv.
- Borne, H.W. van der, (1997). Patiëntenvoorlichting. De patiënt van informatie- ontvanger naar geïnformeerde beslisser. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Burgt, M. van der, & Verhulst, F. (2009). Doen en blijven doen: voorlichting en compliancebevordering door paramedici. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Eysenbach, G., & Köhler, C. (2002). *How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative studie using focus groups, usability tests and in-depth interviews.* In: British Medical Journal. Volume 324. Pages 573-577.
- Giessen, J. van der., Hetharia, A., Wessels, H., Wijck, R. van. & Wildenbeest, M. (2005). Handleiding Protocollering van Patiëntcommunicatie. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Haaksma, A., Plas, J., Stel, J. van & Vries, J. de. (2009) Patiënttevredenheid binnen het Beatrix Kinderziekenhuis. Groningen: BKZ.
- Haas, J.C.J.M. de, Hoos, A.M. & Everdingen, J.J.E. van, (1999). Communiceren met patiënten. Maarssen: Elsevier/ Bunge.
- Heyster, H. (1990). Tot een beter begrip: communicatie en communicatieproblemen bij hulpverleners in de gezondheidszorg. Lochem: Uitgeverij De Tijdstroom bv.
- Hooff, D. van & Bochar, I. (2007) *Meer dan een vragenlijstje.* In: Medisch contact. Volume 63. Nummer 37. Pages 1508-1511.
- Maertens, N. & Maris, N. (2000). Patiëntgericht voorlichten: leerboek voor verpleegkundigen. Amsterdam: SWP.
- Murero. M., Ancona, G.D., & Karamanoukian, H. (2001). *Use of the Internet by patients before and after cardiac surgery: telephone survey.* In: Journal of medical internet research. Volume 3. Nummer 3. Vanaf blz. 27.
- Murero, M. & Rice, R.E. (2006). The internet and health care: theory, research and practice. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Inc. Publishers.
- NCFs. (2008). Richtlijn diagnostiek en behandeling van Cystic Fybrosis. Laren: Graficiënt Printmedia.
- NFU. (2008). Trends in tevredenheid. De tevredenheid van patiënten van de acht Universitair Medische Centra. Utrecht: Prismant.
- RVZ. (2000). Patiënt en internet. Zoetermeer: RVZ.
- Schellens, P.J., Klaassens, R. & Vries, S. de,. (2006). Communicatiekundig ontwerpen. Assen: Van Gorcum.
- Seebregts, O. (2009). Professionele communicatie in de zorg. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thewissen, M. & Meulepas, M. (1998) In gesprek: communicatie tussen arts, een chronisch ziek kind en de ouders. Utrecht: NIZW.
- Verhulst, F. (2002). *Fysiotherapeut-patiënt-vragenlijst.* In: Med. Educ. Volume 112. Nummer 5. Pages 114-122.
- Verhulst, F., Borne, H.W. van der. & Mudde, A. *State of art. Doen en blijven doen. Patiëntenvoorlichting met behulp van de stappenreeks en de persoonsgebonden factoren, op zoek naar evidence.* In; Nederlands Tijdschrift Voor Fysiotherapie. Volume 117. Nummer 2. Pages 34-41.
- Accent op de patiënt. Retrieved June 30, 2010, from <http://www.patiëntgerichtcommuniceren.nl/Inc/Home.php>
- Stage en afstuderen. Retrieved March 31, 2010, from <http://www.wenckebachinstituut.nl/documenten/algemeen/Wenckebach%20Faciliteiten/Stages/Stagesengastent.htm>



## Bijlage 1 Brieven benadering onderzoekspopulatie

### A. Brief eerste benadering ouders

Geachte heer, mevrouw,

Op dit moment doet het Beatrix Kinderziekenhuis onderzoek naar de patiëntencommunicatie met kinderen met CF en hun ouders. Dat onderzoek wordt, in nauwe samenwerking met het CF- team, uitgevoerd door ondergetekende, Lieke Zuidinga. Hierbij willen wij u vragen om mee te werken aan dit onderzoek.

Het is voor u, maar ook voor ons, van groot belang dat u, als ouder van een kind met CF, op het juiste moment die informatie ontvangt, waar u behoefte aan heeft. Om in uw behoeften te kunnen voorzien, willen we door middel van een vragenlijst nagaan op welk moment u behoefte heeft aan welke informatie over de ziekte van uw kind en alles wat daarbij komt kijken. Daarnaast zouden we graag van u willen weten hoe u denkt over de patiëntencommunicatie zoals u die tot nu toe ervaren heeft.

Het is de bedoeling om u in de week van 19 tot en met 23 april een vragenlijst toe te sturen. U kunt dan rustig de tijd nemen om de vragen, eventueel samen met uw partner, in te vullen en naar ons terug te sturen. Als uw kind met CF elf jaar of ouder is, zal hij of zij zelf een vragenlijst toegestuurd krijgen. We willen namelijk niet alleen voorzien in uw behoeften, maar ook in de behoeften van uw kind.

Het is voor ons belangrijk dat u de vragenlijst invult, omdat wij als CF- centrum graag een zo optimaal mogelijk communicatiebeleid willen voeren. Maar het is óók voor u van belang om de vragenlijst in te vullen. Met behulp van uw mening, kunnen we namelijk ons communicatiebeleid en de voorlichting aanpassen aan uw wensen. Het zou ontzettend fijn zijn als u bereid bent om mee te werken aan mijn onderzoek.

Wanneer u niet mee wilt doen aan mijn onderzoek, dan verzoek ik u een e-mail te sturen met: *“ik wil niet meedoen aan het onderzoek”*. Ik zal u dan geen vragenlijst toe sturen.

Ik hoop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben, dan ben ik telefonisch (0643472866) en via email (l.zuidinga@wenckebach.umcg.nl) bereikbaar.

Alvast bedankt.

Met vriendelijke groet,

Lieke Zuidinga

(Stagiaire BKZ, onderzoek patiëntencommunicatie kinderen met CF)

## B. Brief eerste benadering kinderen

Hallo!

Mijn naam is Lieke Zuidinga en ik loop stage in het Beatrix Kinderziekenhuis in het UMCG. Dat ziekenhuis ken je vast wel, want je komt er vaak omdat je CF hebt.

Wij willen graag al jouw vragen over CF kunnen beantwoorden. En we willen jou de informatie kunnen geven die jij graag wilt hebben. Daarom doe ik een onderzoek.

Over een paar weken krijg je van ons een vragenlijst toegestuurd. Daarin staan allerlei vragen. Die vragen gaan over de informatie die jij hebt gekregen van de dokter, de verpleegkundige en alle andere mensen die je in het ziekenhuis vaak ziet. Vind je bijvoorbeeld dat zij jou genoeg verteld hebben over CF? Of zou je eigenlijk nog veel meer willen weten?

Het is belangrijk dat jij ons vertelt wat je graag wilt weten over CF. Als je dat aan ons vertelt, kunnen wij je namelijk altijd precies vertellen wat je wilt weten.

Het zou leuk zijn als je mee wilt werken aan mijn onderzoek. Als je dat wilt, kan je over twee weken de vragenlijst voor me invullen. Als je niet mee wilt doen aan het onderzoek dan mag je dat natuurlijk ook aangeven. Ik wil je dan vragen mij een e-mail te sturen met daarin: *“ik wil liever niet meedoen aan het onderzoek”*. Ik zal je dan geen vragenlijst sturen.

Als je iets wilt vragen, dan mag je me altijd e-mailen. Mijn e-mailadres is **[l.zuidinga@wenckebach.umcg.nl](mailto:l.zuidinga@wenckebach.umcg.nl)**.

Alvast bedankt.

Groetjes,

Lieke Zuidinga

### **C. Brief herinnering ouders**

Geachte heer, mevrouw,

Ongeveer anderhalve week geleden heeft u van ons een vragenlijst ontvangen. Die vragenlijst is onderdeel van een onderzoek naar de patiëntencommunicatie in het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Helaas hebben wij tot op heden geen reactie van u mogen ontvangen.

Het is voor ons erg belangrijk dat u ons laat weten hoe u denkt over de huidige informatievoorziening vanuit het CF-team, wat uw informatiebehoefte is en wat uw ideeën zijn over verbetering van de patiëntencommunicatie. Alleen dan kunnen wij u de informatie geven waar u behoefte aan heeft, op het moment dat u dat nodig heeft.

Daarom verzoeken wij u de vragenlijst alsnog in te vullen en naar ons terug te sturen in de antwoordenvolp die u heeft ontvangen. U kunt dit nog doen tot en met 8 mei.

Als u de vragenlijst al heeft ingevuld en teruggestuurd, kunt u deze brief uiteraard als niet verzonden beschouwen.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Lieke Zuidinga

(Stagiaire BKZ, onderzoek patiëntencommunicatie kinderen met CF)

### **D. Brief herinnering kinderen**

Hallo,

Een tijdje geleden heb je van het Beatrix Kinderziekenhuis een vragenlijst gekregen. Met die vragenlijst willen we te weten komen wat jij graag wilt weten over CF en wat je vindt van de informatie die je nu krijgt van de dokter en de andere mensen van het CF-team. Tot nu toe heb je de vragenlijst nog niet teruggestuurd.

Het is voor ons belangrijk dat je ons vertelt wat jij graag wilt weten over CF, zodat we jou altijd kunnen vertellen wat je wilt weten en antwoord kunnen geven op al je vragen. Daarom willen we je vragen om de vragenlijst alsnog in te vullen en naar ons terug te sturen in de antwoordenvolp die je hebt gekregen. Je kunt dat nog doen tot en met 8 mei.

Als je de vragenlijst al hebt ingevuld en teruggestuurd, kun je deze brief gewoon weggooien.

Alvast bedankt!

Groetjes,

Lieke Zuidinga

(Stagiaire Beatrix Kinderziekenhuis)

## Bijlage 2 Vragenlijsten

### A.Vragenlijst ouders

Geachte heer, mevrouw,

Ongeveer twee weken geleden heeft u van mij een brief ontvangen waarin ik u heb geïnformeerd over het onderzoek naar patiëntencommunicatie dat ik uitvoer in opdracht van het CF- centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis. Ik ben erg blij dat u bereid bent om mee te werken aan dit onderzoek.

Zoals u weet, is het de bedoeling om met dit onderzoek de informatiebehoeften van kinderen met CF en hun ouders in kaart te brengen en aanbevelingen te doen aan de hand waarvan de huidige situatie ook daadwerkelijk verbeterd kan worden.

De vragenlijst bestaat uit 6 onderdelen:

1. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal; de huidige situatie
2. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal; de behoeften
3. Informatievoorziening tijdens een bezoek aan de polikliniek en opname
4. Bereikbaarheid van het CF- team
5. Gebruik van internet
6. Patiëntenvereniging

Elk onderdeel bevat een aantal vragen. Bij elke gesloten vraag heeft u de mogelijkheid om een opmerking, toelichting of voorbeeld te plaatsen. Het is belangrijk dat u hier ook daadwerkelijk iets invult, omdat ik aan de hand van die opmerkingen aanbevelingen aan het CF- team kan doen ter verbetering van de patiëntencommunicatie.

Aan het eind van de vragenlijst zal ik u vragen of u nog tips heeft voor het CF- centrum met betrekking tot de patiëntencommunicatie over onderwerpen die naar uw mening nog niet of niet voldoende aan bod zijn geweest.

U kunt rustig de tijd nemen om de vragenlijst, eventueel samen met uw partner, in te vullen. Het zou fijn zijn als u de ingevulde vragenlijst uiterlijk op **7 mei** retour stuurt in de bijgevoegde antwoordenvolp. De verkregen gegevens zullen anoniem verwerkt worden.

Als u graag op de hoogte gesteld wilt worden van de resultaten van mijn onderzoek, kunt u hier uw e- mailadres invullen.  
E-mailadres:

Nogmaals hartelijk bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Lieke Zuidinga  
(Stagiaire BKZ, onderzoek patiëntencommunicatie kinderen met CF)



## Persoonlijke gegevens

Naam kind(eren):

Leeftijd kind(eren):

Kind(eren) onder behandeling sinds:

## Onderdeel 1 Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal; de huidige situatie

*In een aantal vragen gebruik ik de term "CF- team". Daaronder versta ik de kinderlongarts, de CF- verpleegkundige, de diëtist, de fysiotherapeut, de maatschappelijk werker, de longfunctieverpleegkundige en de onderwijsdeskundige.*

1. Wat vindt u van de informatie die u van het CF- team krijgt over:

- de ziekte van uw kind goed  voldoende  slecht

- wat het voor u en uw kind betekent dat uw kind CF heeft  
goed  voldoende  slecht

- de behandelmethoden goed  voldoende  slecht

- de medicatie goed  voldoende  slecht

Opmerking:

2. Sluit de informatie die u van verschillende leden van het CF- team krijgt met betrekking tot de ziekte van uw kind over het algemeen op elkaar aan?

ja  nee  Opmerking:

3. Is het wel eens voorgekomen dat u tegenstrijdige informatie heeft gekregen van verschillende leden van het CF- team?

ja  nee

Zo ja, om welke informatie ging het?

4. Welk voorlichtingsmateriaal (folders, brochures, boekjes) heeft u van het CF- team ontvangen sinds de diagnose bij uw kind gesteld is?

5. Wat vindt u van de duidelijkheid van het voorlichtingsmateriaal dat u tot nu toe van het CF- team heeft ontvangen?

6. Wat vindt u van de volledigheid van het voorlichtingsmateriaal dat u tot nu toe van het CF- team heeft ontvangen?

## Onderdeel 2 Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal; de behoeften

1. Over welke aspecten van de ziekte van uw kind zou u graag van het CF- team meer mondelinge informatie willen krijgen?

2. Heeft u nog tips over hoe de verschillende leden van het CF- team de informatie die zij geven, zo veel mogelijk op elkaar af kunnen stemmen?

3. Zijn er aspecten van de ziekte van uw kind waarover u graag (meer) schriftelijk voorlichtingsmateriaal zou willen ontvangen van het CF- team?

4. Op dit moment werkt het CF- centrum aan een plan om voor alle kinderen met CF een informatiemap te maken. In die map kan informatie waaraan een kind en/ of de ouders behoefte hebben worden toegevoegd wanneer dat nodig is. Zo kan de map steeds worden uitgebreid. Daarnaast is er in de map ruimte voor het noteren van afspraken en voor vragen die tussen twee bezoeken aan het CF- centrum opkomen bij het kind en/ of de ouders.

Wat vindt u van dit idee?

5. Zou u gebruik maken van de map door er afspraken en vragen in te noteren?

ja                       nee       Opmerking:

5. Wat vindt u van het idee om vanuit het Beatrix Kinderziekenhuis een CF- krant uit te geven, waarin informatie staat over de meest recente ontwikkelingen op het gebied van CF, onderzoek met betrekking tot CF dat in het UMCG wordt uitgevoerd, columns van patiënten en zorgverleners, enz.

6. Over welke onderwerpen zou u graag lezen in een CF- krant?

7. In het UMC in Utrecht werkt het CF- centrum met zogenaamde kindgerichte voorlichting. Dat betekent dat u als ouder wordt gezien als de meest geschikte voorlichter van uw kind, omdat u uw kind het best kent en weet welke informatie hij/ zij op welk moment nodig heeft. De belangrijkste doelstelling van kindgerichte voorlichting is het ondersteunen van de ouders zodat zij hun kind voor kunnen lichten. De ouders spelen bij deze methode een actievere rol in het voorlichtingsproces dan u nu vanuit het Beatrix Kinderziekenhuis gewend bent.

Wat vindt u van dit idee?

8. Vindt u dat het CF- centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis ook met deze methode zou moeten gaan werken?

ja                       nee       Opmerking:

### Onderdeel 3 Informatievoorziening tijdens een bezoek aan de polikliniek en opname

1. Tijdens een CF- spreekuur heeft u gesprekken met verschillende zorgverleners (kinderlongarts, verpleegkundige, diëtiste, enz.). Met wie u een gesprek heeft, wordt bepaald door het CF- team.

Vindt u het wenselijk om tijdens ieder bezoek met alle disciplines te spreken?

ja                       nee       Opmerking:

2. Wat vindt u van het idee om voorafgaand aan een CF- spreekuur (bijvoorbeeld als u zich meldt op de poli) zelf aan te kunnen geven met welke zorgverleners u wel of niet wilt spreken?

3. Wat vindt u van de informatie die u krijgt tijdens een CF- spreekuur over:

welke zorgverlener u op welk moment zult spreken                      goed     voldoende     slecht

de onderzoeken die uw kind tijdens een spreekuur moet ondergaan    goed     voldoende     slecht

wanneer u waar verwacht wordt (foto, bloed prikken, enz.)              goed     voldoende     slecht

Opmerking:

4. In hoeverre vinden afspraken tijdens een CF- spreekuur ook daadwerkelijk op de afgesproken tijdstippen plaats?

5. Wat vindt u van de wachttijden tijdens een CF- spreekuur?

6. Door welke kinderlongarts wordt uw kind over het algemeen gezien tijdens een CF- spreekuur of groot onderzoek (u mag meerdere antwoorden aankruisen)?

- Dokter A
- Dokter B
- Dokter C
- Dokter D

Opmerking:

7. Vindt u het belangrijk dat uw kind in principe altijd door dezelfde arts wordt behandeld en bij diens afwezigheid door een vaste vervanger?

ja                       nee     Opmerking:

#### **Onderdeel 4 Bereikbaarheid van het CF- team**

1. Wat vindt u van de telefonische bereikbaarheid van het CF- team?

goed     voldoende     slecht                       Opmerking:

2. Wat vindt u van de digitale bereikbaarheid (via e- mail) van het CF- team?

goed     voldoende     slecht                       Opmerking:

3. Zou u gebruik maken van de mogelijkheid om vragen te stellen aan zorgverleners van het CF- team door middel van chatten?

ja                       nee     Opmerking:

4. Wat vindt u van het idee om een centraal telefoonnummer en een centraal e- mailadres voor het CF- team in gebruik te nemen, van waaruit u door de secretaresse met de juiste persoon in contact wordt gebracht?

### Onderdeel 5. Gebruik van internet

1. Gebruikt u het internet om informatie te zoeken over CF?

ja                       nee

Zo ja: Hoe vaak gebruikt u het internet om te zoeken naar informatie over CF?

2. Naar welke informatie met betrekking tot CF zoekt u op internet?

(Deze vraag hoeft u niet in te vullen als u “nee” hebt geantwoord op de eerste vraag van dit onderdeel.)

3. Vindt u het belangrijk om informatie te kunnen vinden over CF op een eigen website van het CF- centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis?

ja                       nee

Zo ja: Welke informatie zou er volgens u op die website moeten komen te staan?

4. Heeft u op dit moment contact met andere ouders, die ook een kind met CF hebben?

ja                       nee     Opmerking:

Zo ja, in hoeverre maakt u daarvoor gebruik van het internet?

5. Vindt u dat een eventuele website van het CF- centrum van het BKZ mogelijkheid moet bieden om in contact te komen met lotgenoten (via bijvoorbeeld een forum of door middel van chatten)?

ja                       nee     Opmerking:

Zo ja, zou u ook daadwerkelijk van die mogelijkheid gebruik maken?

ja                       nee     Opmerking:

6. Zou u willen dat u de patiëntgegevens van uw kind met betrekking tot bijvoorbeeld groei, gewicht en medicatie digitaal in kunt zien?

ja                       nee     Opmerking:

Zo ja, zou u ook daadwerkelijk van deze mogelijkheid gebruik maken?

ja                       nee     Opmerking:

7. Zou u willen dat u via internet vervolgrecepten voor medicijnen en andere materialen die u gebruikt voor uw kind kunt bestellen?

ja                       nee     Opmerking:

Zo ja, zou u ook daadwerkelijk van deze mogelijkheid gebruik maken?

ja                       nee     Opmerking:

### **Onderdeel 6 Patiëntenvereniging**

1. Bent u lid van de patiëntenvereniging NCFS?

ja                       nee     Opmerking:

2. Bent u door het CF- team gewezen op het bestaan van de patiëntenvereniging?

ja                       nee     Opmerking:

3. Bent u door het CF- team gewezen op de informatievoorziening van de patiëntenvereniging (informatie op de website, boekjes, folders)?

ja                       nee     Opmerking:

4. Wat vindt u van de informatie die u kunt vinden op de site van de NCFS?

goed     voldoende     slecht                       Opmerking:

Slotvraag:

Heeft u nog tips met betrekking tot de patiëntcommunicatie over onderwerpen die naar uw mening nog niet of onvoldoende aan bod zijn geweest?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking.

## B. Vragenlijst kinderen

Hallo!

Ongeveer twee weken geleden heb je van mij een brief gekregen waarin ik je heb verteld over mijn onderzoek in het Beatrix Kinderziekenhuis. Zoals je misschien nog weet, willen we graag dat jij ons vertelt wat je graag wilt weten over je CF. Wij willen namelijk al jouw vragen over je ziekte kunnen beantwoorden. We vinden het heel leuk dat jij ons daarbij wilt helpen.

De vragenlijst die je zo gaat invullen bestaat uit 20 vragen. Als je bij een vraag met “ja” of “nee” of “goed”, “voldoende” of “slecht” moet aankruisen, kan je daaronder (bij “opmerking”) nog opschrijven waarom je dat antwoord hebt gegeven. Het zou fijn zijn als je daar iets invult, want met jouw tips kunnen we straks alles nog veel beter uitleggen.

Je mag bij sommige vragen best wat hulp vragen van je ouders, maar het is wel belangrijk dat je uiteindelijk invult wat jij zelf vindt. Als je klaar bent met het invullen van de vragen, kan je de vragenlijst naar mij terugsturen in de antwoordenvelop. Het zou fijn zijn als je dat uiterlijk op **7 mei** doet.

Je antwoorden worden anoniem verwerkt. Dat betekent dat jouw dokter en de andere mensen van het CF-team niet te weten komen wat jij hebt ingevuld.

Als je graag wilt weten wat de resultaten van mijn onderzoek zijn, kan je hier je e-mailadres invullen.

E-mailadres:

Nogmaals heel erg bedankt dat je mee doet aan mijn onderzoek.

Groetjes,  
Lieke Zuidinga

## Persoonlijke gegevens

Naam:

Leeftijd:

*In sommige vragen gebruik ik het woord "CF-team". Daarmee bedoel ik iedereen waarmee je in het Beatrix Kinderziekenhuis wel eens over CF hebt gepraat: de dokter, de verpleegkundige, de diëtist, de fysiotherapeut, de maatschappelijk werker, de longfunctieverpleegkundige en de onderwijsdeskundige.*

(1) Wat vind je van de informatie die je van het CF-team krijgt over:

- |                                   |                               |                                    |                                 |
|-----------------------------------|-------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|
| - je ziekte                       | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - voeding                         | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - de medicijnen die je moet nemen | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - CF en sporten                   | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - CF en seksualiteit              | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - CF en drugs                     | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - CF en uitgaan/ uitstapjes maken | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |
| - CF en reizen                    | goed <input type="checkbox"/> | voldoende <input type="checkbox"/> | slecht <input type="checkbox"/> |

Opmerking:

(2) Zijn er nog dingen waar je van het CF-team graag meer over zou willen weten? (Het gaat hier om mondelinge informatie.)

(3) Heb je van het CF-team wel eens een boekje of folder gekregen?

ja                       nee       Opmerking:

Zo ja, waar ging(en) die dan over?

(4) Wat vind je van de informatie in die boekjes of folders?

goed     voldoende     slecht                       Opmerking:

(5) Vind je dat je van het CF- team genoeg boekjes en folders hebt gekregen?

ja                       nee       Opmerking:

Zo nee, over welk onderwerp had je dan graag een boekje of folder willen krijgen?

(6) Het CF-team wil graag een map maken voor alle kinderen met CF. In die map staat informatie over allerlei dingen die met CF te maken hebben en je kan er ook je afspraken en vragen in zetten.

Vind je dat een goed idee?

ja                       nee     Opmerking:

(7) Zou je ook echt gebruik maken van die map door er je afspraken en vragen aan het CF-team in te zetten?

ja                       nee     Opmerking:

(8) Zou je het leuk vinden als het Beatrix Kinderziekenhuis een CF-krant gaat maken, waarin informatie staat over CF en verhalen van bijvoorbeeld dokters en van kinderen die ook CF hebben?

ja                       nee     Opmerking:

Zo ja, waar zou je dan graag over lezen in de CF-krant?

(9) Vind je dat je lang moet wachten tijdens een CF-spreekuur?

ja                       nee     Opmerking:

(10) Zou je het fijn vinden om tijdens een CF-spreekuur altijd met dezelfde dokter te praten?

ja                       nee     Opmerking:

(11) Zou je het fijn vinden om met de dokter of iemand anders van het CF-team te kunnen chatten als je een vraag aan hem of haar hebt?

ja                       nee     Opmerking:

(12) Zoek je wel eens op internet naar informatie over CF?

ja                       nee     Opmerking:

(13) Zo ja, over welk(e) onderwerp(en) zoek je dan informatie?

(14) Zou je graag willen dat het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis een eigen website krijgt?

ja                       nee     Opmerking:

(15) Zo ja, wat zou er dan volgens jou op die website moeten komen te staan?

(16) Chat of msn je wel eens met kinderen die ook CF hebben?

ja                       nee     Opmerking:

(17) Zou je via de website van het CF-centrum van het Beatrix Kinderziekenhuis in contact willen komen met kinderen die ook CF door middel van een forum of chatten?

ja                       nee     Opmerking:



(18) Ken je de patiëntenvereniging NCFS?

ja                       nee     Opmerking:

(19) Zo ja, ben je wel eens op hun website geweest?

ja                       nee     Opmerking:

(20) Heeft het CF-team je wel eens iets verteld over de patiëntenvereniging NCFS?

ja                       nee     Opmerking:

Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!

### Bijlage 3 Resultaten kwantitatieve analyse per vragenlijst

Tabel 1 Kwantitatieve analyse vragenlijst ouders

Score (procenten)→	Ja	Nee	Goed	Voldoende	Slecht	Wenselijk	Twijfel	Niet wenselijk
<b>Vraag vragenlijst ↓</b>								
1.1.1			62	38	0			
1.1.2			50	44	5			
1.1.3			68	32	0			
1.1.4			68	32	0			
1.2	89	11						
1.3	14	86						
1.5			84	16	0			
1.6			67	17	17			
2.4						86	8	5
2.5	78	22						
2.5.2						86	3	11
2.7			70		5		24	
2.8	74	26						
3.1	19	81						
3.2						81	3	17
3.3.1			43	49	8			
3.3.2			54	43	3			
3.3.3			62	32	5			
3.4			56	32	12			
3.5			61	19	19			
3.7	84	16						
4.1			35	59	5			
4.2			33	33	33			
4.3	31	69						
4.4						85	3	12
5.1	92	8						
5.3	56	44						
5.4	46	54						
5.5	62	38						
5.5V	52	48						
5.7	81	19						
5.7V	86	14						
6.1	92	8						
6.2	81	19						
6.3	89	11						
6.4			83	17	0			

**Tabel 2 Kwantitatieve analyse vragenlijst ouders**

<b>Score (procenten) →</b>	<b>Ja</b>	<b>Nee</b>	<b>Goed</b>	<b>Voldoende</b>	<b>Slecht</b>
<b>Vraag vragenlijst ↓</b>					
<b>1.1</b>			56	44	0
<b>1.2</b>			63	37	0
<b>1.3</b>			69	31	0
<b>1.4</b>			69	25	6
<b>1.5</b>			47	40	13
<b>1.6</b>			14	29	57
<b>1.7</b>			33	40	27
<b>1.8</b>			38	38	25
<b>3</b>	94	6			
<b>4</b>			56	31	13
<b>5</b>	87	13			
<b>6</b>	100	0			
<b>7</b>	56	44			
<b>8</b>	81	19			
<b>9</b>	63	37			
<b>10</b>	56	44			
<b>11</b>	37	63			
<b>12</b>	25	75			
<b>14</b>	53	47			
<b>16</b>	37	63			
<b>17</b>	37	63			
<b>18</b>	75	25			
<b>19</b>	44	56			
<b>20</b>	50	50			

## Bijlage 4 Data-analyse (kwalitatief)

### --- Vragenlijst voor ouders ---

#### 1. Informatievoorziening en voorlichtingsmateriaal: de huidige situatie

##### Opmerkingen bij vraag 1.1

- Er is altijd voldoende tijd en ruimte voor eigen inbreng.
- Informatie was goed, in duidelijke en gemakkelijke taal. Vragen van ons zijn duidelijk beantwoord.
- De informatie is veelal duidelijk, er is tijdens de consulten genoeg tijd om eventuele onduidelijkheden te bespreken.

##### Opmerkingen bij vraag 1.2

- Ze sluiten niet alleen goed op elkaar aan, maar ze zijn ook goed op de hoogte welke info bij wie te halen is.
- Onderzoek en behandeling worden vooraf binnen het team besproken en daarna met de ouders; voorkomt verschillen in interpretatie en miscommunicatie.
- Longverpleegkundige sluit niet aan bij longarts; geeft tips waarvan wij vinden dat die eerst met de specialisten besproken moeten worden.
- Niet altijd; er zijn ook wel eens verschillende antwoorden op hetzelfde probleem.
- Mijns inziens mag de informatie vraaggestuurd; soms wordt er ongevraagd info gegeven over bepaalde onderwerpen.

##### Vraag 1.3 Vervolg: onderwerpen van tegenstrijdige informatie

- Hoeveelheid te gebruiken creon en het gebruik ervan bij suikers.
- Medicijnen: de een zegt doorgaan, de andere stoppen.
- Uitslag sputumonderzoek (één keer).
- Interpretatie onderzoeksresultaten; spanningsveld tussen snel willen communiceren en collegiaal overleg.

##### Vraag 1.4 Ontvangen voorlichtingsmateriaal

- Alle boekjes en folder van de NCFS (zelf besteld)
- CD-rom
- Opgroeien met CF
- CF en fysiotherapie
- Blauwe drieluik
- Richtlijnen diagnostiek en behandeling
- CF en school
- Wat ze je niet vertellen

- Beer Bo
- Obstetrie en gynaecologie
- Voedingswijzer
- Beer krijgt sonde
- Medicijnen bij CF
- Autosomaal recessieve overerving
- CF en voeding
- Aangeboren aandoeningen

#### Vraag 1.6 Volledigheid voorlichtingsmateriaal

Er wordt informatie gemist over:

- hygiëne
- thuisbehandeling
- overgang opname-thuis
- persoonsgebonden budget
- transplantatie

## **2. Informatiemateriaal en voorlichtingsmateriaal: de behoeften**

#### Vraag 2.1 Onderwerpen waarover meer mondelinge informatie wenselijk is

- Ontwikkelingen op het gebied van onderzoek
- Individueel behandelplan
- Voeding
- Bijwerkingen van medicijnen

#### Vraag 2.2 Tips voor afstemming van de informatie

- De info is goed op elkaar afgestemd, omdat je iedereen op dezelfde dag ziet en er zo nodig overleg kan plaatsvinden.
- Voordat je info geeft aan het kind, moet de arts goed afstemmen of het kind het wel wil weten.
- Het hele team moet voorgesteld worden, ook de psycholoog.
- Uitspraken en uitleggen blijven baseren op dossier en teambespreking, dat geeft eenduidigheid in de infovoorziening.

### Vraag 2.3 Onderwerpen waarover meer schriftelijke informatie wenselijk is

- Actuele ontwikkelingen.
- Leverproblemen en de gevolgen daarvan.
- Onderzoekresultaten.
- Behandelmethoden.
- Hygiëne
- Beperkingen en aanbevelingen bij het opgroeien.
- Rol van de diverse zorgverleners.

### Opmerkingen bij vraag 2.5

- Vooral voor vragen die tussen de bezoeken in opkomen.
- Je vergeet vaak vragen te stellen als je in het ziekenhuis bent; er komt dan zoveel op je af.
- Zeker voor jonge kinderen.
- Ook digitaal?
- Je kunt ook antwoorden van artsen noteren om deze later terug te kunnen lezen.

56 |

### Vraag 2.6 Onderwerpen CF-krant

- Ontwikkelingen
- Recente onderzoeken
- Ervaringsverhalen, persoonlijke verhalen van mensen met CF
- Tips over opvoeding
- Nieuwe geneesmiddelen
- Visie van het CF-team en het UMCG/ BKZ
- Tips/ adviezen van andere ouders over praktische zaken
- Interviews met mensen van het CF-team
- Columns van patiënten
- Hoe CF in je leven past (sport/school/etc)
- Ervaringen van zorgverleners
- Omgaan met kinderwens

### Opmerkingen bij vraag 2.8

- In overleg met de betreffende ouders.
- Het is ook belangrijk dat kinderen voorlichting krijgen van artsen.
- Als ouder ben je dag in dag uit bezig met de ziekte van je kind, daarom is het belangrijk dat je alle ins en outs weet. Je bent als ouder de grootste en belangrijkste steun voor je kind en dat moet je optimaal uitoefenen.
- Prettige manier van informatie krijgen voor het kind, de lading wordt minder zwaar en het zal beter op het kind

- overkomen.
- Mits je als ouders goed ondersteund/ begeleid wordt.
- Het is goed als de kinderen ook iets van de arts horen, dat werkt soms beter.

### **3. Informatievoorziening tijdens een bezoek aan polikliniek en tijdens opname**

#### Opmerkingen bij vraag 3.1

- Als alles goed gaat en het kind stabiel is, voegt het niets toe.
- Als er problemen zijn op een bepaald vlak kun je altijd vragen of je degene kunt spreken, anders is het gesprek voor niks.
- Vraaggestuurd en wanneer de arts een gesprek noodzakelijk acht.
- Alleen bij Groot Onderzoek.
- Al is het alleen om contact te houden, zodat het kind de zorgverleners leert kennen. Dan is het wat vertrouwder bij opname.

#### Opmerkingen bij vraag 3.3

- Al op de uitnodiging vermelden welke zorgverlener op welk moment komt; zo kun je beter plannen.
- Afspraken en vervolgspraken ed worden altijd schriftelijk bevestigd en dat is heel prettig.
- Graag in de afspraakbrief vermelden met welke arts een afspraak gepland is en de mogelijkheid geven om voorkeur uit te spreken.
- KNO is geen onderdeel van het spreekuur, dus extra bezoek en extra belasting. Als je nuchter moet zijn, is het wenselijk om snel aan de beurt te zijn.
- Je weet niet altijd alles, waardoor je je kind niet goed kunt voorbereiden.
- Het heeft onze voorkeur om onderzoeken als foto en bloed prikken in het regionale ziekenhuis te doen en resultaten in Groningen te bespreken.
- Jammer dat het spreekuur altijd 's ochtends is, we wonen ver weg en moeten vaak erg vroeg van huis.

#### Opmerkingen bij vraag 3.6

- We vinden het jammer dat je niet van tevoren weet welke arts er is, het prettigst is dat je zo veel mogelijk dezelfde arts krijgt.

#### Opmerkingen bij vraag 3.7

- Die is het beste op de hoogte, nu moet je vaak eerst nog dingen vertellen die al eens aan de vaste arts zijn aangegeven.
- Het praat makkelijker als je een vast persoon hebt, maar iedereen heeft voldoende dossierkennis. Ik voel geen drempel bij een andere arts.
- Als je een vaste arts hebt, leert deze het kind beter kennen en ziet het sneller hoe het kind hoort te zijn en hoe het op

- dat moment is.
- Fijn om verschillende inzichten te horen.
- Ik denk dat het voor een kind veel prettiger en minder angstig is om een vast gezicht te zien.

#### **4. Bereikbaarheid van het CF-team**

##### Opmerkingen bij vraag 4.1

- Het zou prettiger zijn als er meer mogelijkheden in de middag zijn.
- Soms duurt het erg lang voordat we terug gebeld worden, misschien is het handig om een tijdstip te noemen.
- Telefoontijden te beperkt.
- In het weekend en buiten kantooruren niet te bereiken.

##### Opmerkingen bij vraag 4.2

- Geen ervaring mee.
- Mailcontact met individuele CF-leden is goed, maar ik mis wel een centraal mailadres.
- Hier hebben we maar heel beperkt gebruik van gemaakt en dan ook nog niet altijd reactie gehad; moet beter kunnen.
- Was niet op de hoogte van deze mogelijkheid.
- E-mailadressen zijn niet bekend gemaakt.

58 |

##### Opmerkingen bij vraag 4.3

- Chatten is op bepaalde tijdstippen en dan moet je er op dat moment aan denken.
- Graag telefonisch of persoonlijk.

#### **5. Gebruik van internet**

##### Vraag 5.2 Onderwerpen waarover informatie wordt gezocht op internet

- Algemene informatie.
- Ervaringen van andere ouders.
- Medicijnen.
- Symptomen.
- Nieuwe ontwikkelingen (behandelmethode, onderzoeken)
- Verzekering/ uitkering.
- Voeding.



#### Vraag 5.3 Vervolg: informatie die op de site zou moeten komen te staan

- Voeding.
- Medicijngebruik.
- Nieuws (landelijk en uit de regio).
- Informatie die niet te vinden is op de site van de NCFS.
- Informatie over de ziekte.
- Ervaringen van artsen.
- Niet: info over het ziektebeeld, wel: UMCG-specifieke info.
- Gang van zaken bij polibezoek en groot onderzoek.
- Bereikbaarheid CF-team.
- Weblogs.

#### Opmerkingen bij vraag 5.4

- Actief contact met verschillende ouders in de regio.
- Dit is misschien wel het belangrijkste en meest informatief.
- Geen behoefte aan.

#### Opmerkingen bij vraag 5.5

- Er kan ook een link worden opgenomen naar bestaande fora.
- Het idee dat het zou kunnen als ik daar behoefte aan heb, is heel prettig.
- Ik zou er geen gebruik van maken, maar het is misschien wel goed voor nieuwe ouders.
- Dit ligt meer op de weg van de NCFS.
- Geen behoefte aan.

#### Opmerkingen bij vraag 5.6 en vervolg vraag 5.6

- Het lukt meestal niet om de gegevens te onthouden, dus het is fijn om ze digitaal in te kunnen zien.
- Spreekuren zijn voldoende.
- Handig als ik naar de fysio moet, dan kan ik dat laten zien.
- Vooral als één van de ouders mee gaat, als je iets vergeten bent kun je het thuis nog opzoeken.
- Als we in Zwolle een controle hebben, vind ik het fijn om even terug te kunnen kijken.

#### Opmerkingen bij vraag 5.7 en vervolg vraag 5.7

- Erg handig.
- Ik bel nu de huisarts en dan ligt het de volgende dag klaar bij de apotheek. Werkt ook prima.

- Zou een goede ontwikkeling zijn.
- Je kan op elk moment van de dag bestellen en dat is wel handig.

## 6. Patiëntenvereniging

### Opmerkingen bij vraag 6.1

- We hebben een poging gedaan, maar de aanmelding is mislukt en toen hebben we het erbij gelaten.
- Vooral om zelf bijdragen te kunnen leveren.

### Opmerkingen bij vraag 6.2

- Zelf ontdekt.
- Door verpleging en arts in regionaal ziekenhuis.

### Opmerkingen bij vraag 6.4

- Soms is het moeilijk om dingen die ik heb gelezen, terug te vinden.
- Eigen website voor kinderen.
- Uitgebreide en actuele informatievoorziening.

### Slotvraag: Tips met betrekking tot de patiëntencommunicatie over onderwerpen die nog niet of niet voldoende aan bod zijn geweest

- Regiocontactavonden.
- We missen materiaal om eenvoudig CF uit te kunnen leggen aan jonge kinderen. Het boek van de NCFS is nog erg ingewikkeld.
- Evalueer persoonlijk met ouders.
- Positieve benadering; geen kritische ondertoon.
- Open vragen stellen.
- Gevoelige onderwerpen eerst met ouders bespreken.
- Bij de voorbereiding van ziekenhuisopname kan beter nagedacht worden over hoe de dagen benut kunnen worden.
- Ik vind het vreemd dat als ik voor de psycholoog op de poli kom we in de wachtruimte moeten wachten terwijl we als onze zoon controle voor CF heeft we niet in die wachtruimte mogen.
- Het CF-team zou meer kunnen betekenen als er zorg van buiten het team gewenst is.
- Er zijn slagen te maken voor wat betreft Groot Onderzoek.

### --- Vragenlijst voor kinderen ---

#### Opmerkingen bij vraag 1

- Over CF en drugs hebben we het niet gehad, maar dat is niet anders dan bij gewone mensen.
- We krijgen over het algemeen wel voldoende info.
- Het initiatief ligt vaak bij de patiënt.

#### Vraag 2. Onderwerpen waarover kinderen graag meer mondelinge informatie zouden willen krijgen

- Alcohol en drugs in combinatie met medicijnen.

#### Opmerkingen bij vraag 3

- Zitten goed in elkaar.

#### Vraag 3. Vervolg: onderwerpen boekjes en folders gekregen van CF-team

- Cd over transplantatie
- Cd-rom
- CF en fysiotherapie
- CF en voeding
- CF en seksualiteit
- Wat is CF?
- CF en medicijnen
- Uitgaan
- Voeding

#### Opmerkingen bij vraag 4.

- Wel genoeg info.
- Wat er in staat vind ik wel prima, maar het is meestal niet genoeg om me oprecht te interesseren.

#### Opmerkingen bij vraag 5.

- Als ik iets vraag, krijg ik genoeg antwoorden.
- Info aanpassen op waar een kind aan toe is.

Vraag 5. Vervolg: onderwerpen waarover kinderen graag een boekje of folder zouden willen krijgen

- Welke medicijnen waar voor zijn.
- Ik zou wel graag boekjes willen krijgen over CF en pubertijd en groei.

Opmerkingen bij vraag 6.

- Lijst voor medicijnen
- Foto dokters
- Hoe meer informatie ik krijg, hoe beter ik ben voorbereid voor nu en de toekomst.
- Leuk idee, maar wel een beetje link, er mag geen info in waar kinderen nog niet aan toe zijn.

Opmerkingen bij vraag 7.

- Wel een goed idee, maar vragen komen dan tijdens een gesprek; afspraken houden mijn ouders bij.
- Ben vrij laks met dat soort dingen.

Opmerkingen bij vraag 8 en vervolg vraag 8.

- Persoonlijke verhalen van artsen en kinderen.
- Je kunt ook strips maken over het ziekenhuis en CF.
- Inspirerend, leuk dat ouders zo een idee krijgen van de zorgverleners.
- Hoe het met andere kinderen gaat met CF en hoe die dagelijks leven.
- Over hoe het gaat met onderzoeken.
- Ervaringen van andere CF-ers van mijn leeftijd.
- Medicijnen.
- Realistische verhalen.
- Verhalen van mensen met een leuk leven ondanks aanpassingen.

Opmerkingen bij vraag 9.

- Is best wel vlot daar.
- Bij Groot Onderzoek duurt het lang, bij gewone gesprekken niet zo.
- Duurt wel een beetje lang, vooral met een hele dag onderzoek.

Opmerkingen bij vraag 10.

- Een andere zienswijze is goed voor mij, maar ik vind ook dat de relatie met de arts goed moet zijn.
- Ik wil niet dat ik maar 1 dokter ken, maar ik wil ook niet steeds een andere.
- Die weet het meest van mij, ook dingen die niet in het dossier staan.
- Fijn om te weten dat je een eigen dokter hebt, maar goed om ook anderen te spreken.

#### Opmerkingen bij vraag 11.

- Met dokters praten is alleen voor in het ziekenhuis.
- Ik ben niet zo'n chatter, vraag het liefst dingen persoonlijk.

#### Vraag 13. Onderwerpen waarover op internet naar informatie wordt gezocht

- Vooral ervaringen van anderen.
- Algemene info over CF.
- Donor worden met CF.

#### Opmerkingen bij vraag 14.

- Lijkt me wel leuk.
- Wordt waarschijnlijk niet veel gebruikt, maar als er een website komt, neem contact op; ik maak websites.
- Zou ook voor niet-patiënten leuk zijn, dan weten ze waar iemand naartoe gaat voor controle.

#### Vraag 15. Informatie die op de site zou moeten komen te staan

- Link naar NCFS
- Spelletjes
- Verhaaltjes over dokters
- Filmpje van de kliniek
- Leuke verhalen

#### Opmerkingen bij vraag 16.

- Ik ken geen andere mensen met CF behalve mijn broertje.
- CF-café.nl

#### Opmerkingen bij vraag 17.

- Gebruik CF-café al, twee sites is teveel van het goede, samenwerking met CF-café is aan te raden.

#### Opmerkingen bij vraag 18.

- We zijn lid en krijgen hiervan boekjes.
- Geweldig.
- Nooit van gehoord.

#### Opmerkingen bij vraag 19.

- Veel algemene info.