

Een applicatie als leidraad voor de patiëntcommunicatie

Interactieve 3D-visualisatie van aangeboren hartafwijkingen

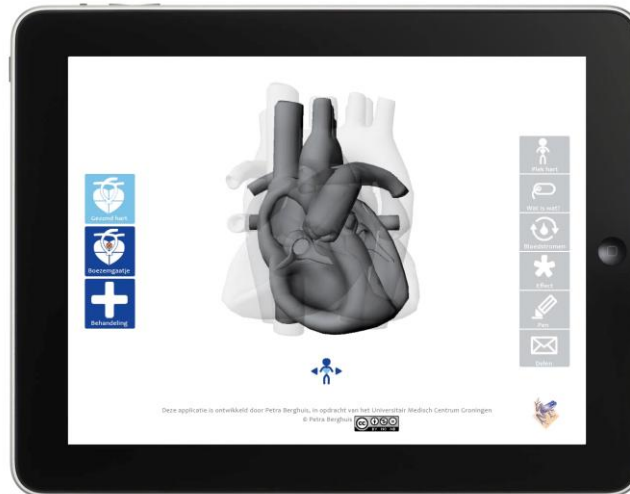
Petra Berghuis



UMCG, kindercardiologie
NHL Hogeschool, Communication & Multimedia Design

NHL
HOGESCHOOL

Groningen, januari 2013



Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen

Een applicatie als leidraad voor de patiëntencommunicatie

Interactieve 3D-visualisatie van aangeboren hartafwijkingen

Groningen, januari 2013

Auteur

Studentnummer

Afstudeerscriptie in het kader van

Opdrachtgever

Begeleider onderwijsinstelling

Begeleider UMCG

Petra Berghuis

116920

Communication & Multimedia Design
NHL Hogeschool

dr. Freek van den Heuvel
Kindercardiologie, UMCG

Robert Keun
Jacco de Weerd
Communication & Multimedia Design

NHL Hogeschool

dr. Jan Pols
Studentenbureau, UMCG

ISBN 978-90-8827-125-0
NUR 811 – Media en computercommunicatie
Trefw patiëntcommunicatie, uitleg, aangeboren hartafwijkingen, interactief, 3D-visualisatie, applicatie, ondersteuning

© 2013 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

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

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

VOORWOORD

De opdracht die ik voor de kindercardiologie van het UMCG heb gedaan is er een met een betekenis en daarom een van de mooisten die ik heb gedaan. Iedereen met wie ik erover sprak reageerde enthousiast wat mijn motivatie nog eens extra vergrootte.

Alles uit mijn hele opleiding kwam samen in mijn afstuderen. De communicatie met een echte opdrachtgever, het samenwerken en brainstormen met anderen, het doen van onderzoek, het bedenken van een allesomvattend concept, het ontwerpen van de interface en het maken en animeren van een 3D-model. Ik heb er enorm veel van geleerd, nog wel meer dan de zojuist genoemde dingen.

Er zijn een heleboel mensen die me hebben geholpen bij mijn afstudeeropdracht en het onderzoek dat daarbij hoorde. Zonder hen had ik nooit zo'n goed project kunnen draaien, ik wil ze daarom graag bedanken:

Mijn ouders, die me in het wel en wee van mijn afstuderen geduldig hebben bijgestaan. Dirk, met wie ik heb gebrainstormd over de afstudeermogelijkheden in een ziekenhuis. Marieke, van wie ik boeken en afstudeerdocumentatie mocht lenen. Mijn vriend, die zelfs buiten zijn afstuderen bij TNO om nog tijd en energie had om te programmeren en uiteindelijk alle code voor mijn prototype heeft geschreven. Mijn kamergenoten Maaïke, Jeroen en Marleen, het was erg gezellig.

Mijn afstudeerdocenten Robert Keun en Jacco de Weerd, voor hun (opbouwend) kritische blik. Freek van den Heuvel, voor zijn enthousiasme als opdrachtgever en alle boeiende gesprekken. Jan Pols, voor de supergoede begeleiding en de adviezen over het doen van onderzoek en allerlei andere zaken.

Ten slotte Jetse Goris, Raymond van Dongelen, Patrick van Aalst, Chris Mosterd, Annelies Muurman, Harry van der Zaag, Renée Fahner, Sandra Bon, Marjon Helden en alle geïnterviewden en leden van het medisch personeel waarmee ik voor mijn onderzoek contact heb gehad. Allemaal hartelijk bedankt voor jullie tijd!

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
INLEIDING.....	3
1 PROJECTOMSCHRIJVING PROJECTOMSCHRIJVING.....	5
1.1 INLEIDING.....	5
1.2 PROBLEEM, OPDRACHT EN TOEPASSINGSCONTEXT	5
1.2.1 Inleiding	5
1.2.2 Probleemstelling.....	5
1.2.3 De opdracht.....	5
1.2.4 Toekomstperspectieven	6
1.2.5 Toepassingscontext: de kindercardiologie	6
2 ONDERZOEKSONTWERP	7
2.1 INLEIDING.....	7
2.2 THEORETISCHE OPZET.....	7
2.2.1 Projectkader	7
2.2.2 Betrokkenen diagnostisch-therapeutisch proces.....	7
2.2.3 Doelstelling.....	7
2.2.4 Centrale vraag	8
2.2.5 Onderzoeksubjecten	8
2.2.6 Onderzoeksoptiek: ontwerpgericht onderzoek.....	8
2.2.7 Onderzoeksvragen t.b.v. de onderzoeksrapportage	8
2.2.8 Theoretisch kader	9
2.2.9 Onderzoeksmodel	9
2.3 ONDERZOEKSSTRATEGIE	11
2.3.1 Rapid Prototyping	11
2.3.2 Literatuurstudie.....	11
2.3.3 Analyse vergelijkbare producten	11
2.3.4 Casestudy.....	12
3 ONDERZOEKSRESULTATEN.....	13
3.1 INLEIDING.....	13
3.2 ONDERZOEKSVRAAG A: DE THEORIE.....	13
3.2.1 Inleiding	13
3.2.2 Het verband tussen leren en voorlichting.....	13
3.2.3 Toepassing op de context.....	13

3.2.4	Leertheorie: de Elaboration Theory van Reigeluth	13
3.2.5	Onderzoeken over emoties en het geheugen	14
3.2.6	Conclusie	15
3.3	ONDERZOEKSVRAAG B: ANALYSE VAN DE PRAKTIJK.....	15
3.3.1	Inleiding	15
3.3.2	Geanalyseerde producten	15
3.3.3	Hoe deze applicaties multimediaal leren faciliteren.....	16
3.3.4	Conclusie.....	17
3.4	ONDERZOEKSVRAAG C: DE HUIDIGE COMMUNICATIEPRAKTIJK	17
3.4.1	Inleiding	17
3.4.2	Patiënt communicatie in het algemeen.....	18
3.4.3	Patiënt communicatie in het UMCG	18
3.4.4	Momenten van communicatie.....	18
3.4.5	Informatiebehoefte van de ouders.....	19
3.4.6	Verschillende soorten diagnostische-therapeutische processen	20
3.4.7	Hoe er wordt gecommuniceerd	21
3.4.8	Conclusie.....	24
3.5	ONDERZOEKSVRAAG D: USER- EN EXPERT-REVIEWS.....	25
3.5.1	Inleiding	25
3.5.2	Paper prototype versie 2	25
3.5.3	Conclusie.....	28
4	CONCLUSIES	29
4.1	INLEIDING.....	29
4.2	AANBEVELINGEN	29
4.2.1	Inleiding	29
4.2.2	Aanbevelingen over het bevorderen van begrijpelijkheid en consistentie	29
4.2.3	Aanbevelingen over het bevorderen van emotionele ondersteuning	31
4.2.4	Ontwerpbeeld.....	32
4.2.5	Aanbevelingen over de communicatie en de integratie van de applicatie hierin.....	34
4.3	DISCUSSIE	34
4.3.1	Reflectie	34
4.3.2	Toekomst voor de applicatie	35
4.3.3	Vervolgonderzoek.....	35
BRONVERMELDING	37	

SAMENVATTING

Als een kind met een aangeboren hartafwijking binnenkomt bij de afdeling Kindercardiologie van het UMCG, krijgen de ouders uitleg over de betreffende aandoening. In de huidige situatie maken medische specialisten bij deze uitleg tekeningen van het hart, de werking in de normale situatie, de hartafwijking en de behandeling ervan. Omdat het hart ingewikkeld in elkaar zit, is het lastig te vatten in een tekening.

Daarbij komt dat elke specialist zijn eigen tekening maakt, wat de consistentie in de communicatie met ouders en patiënten niet bevordert. Er is nog een onderliggend probleem dat de bovenstaande problemen omvat: de complexe informatie moet namelijk in een emotioneel ingrijpend proces worden overgebracht.

Het doel van het onderzoek is: komen tot aanbevelingen voor het ontwerp van een applicatie die de communicatie van medische specialisten met patiënten en hun ouders van kinderen met aangeboren hartafwijkingen kan ondersteunen. Het is namelijk de bedoeling dat deze applicatie de begrijpelijkheid, consistentie en juiste omgang met de emotionele impact van een behandelproces gaat bevorderen. Van te voren is vastgesteld dat de applicatie onder andere deze inhoud krijgt: een 3D-visualisatie van het hart, zowel in gezonde staat als met de meest voorkomende hartafwijkingen, animaties van de bloedsomloop in gezonde en afwijkende staat en verschillende behandelwijzen.

Het onderzoek bestond uit vier delen:

1. Een literatuurstudie over leren en de invloed van emoties hierop.
2. Een analyse van vergelijkbare bestaande producten.
3. Een casestudy naar de patiëntencommunicatie bij de kindercardiologie van het UMCG.

4. Een paper prototype dat, op basis van A, B en C, bij wijze van hypothese ontworpen is. Twee potentiële gebruikers en een expert op het gebied van patiëntencommunicatie toetsten dit prototype dit prototype aan de doelstelling

Door de verschillende uitkomsten van het onderzoek met elkaar te verbinden is er een heldere basisstructuur gevormd die aansluit bij de communicatie van de kindercardiologie. Ook zijn er een aantal functionaliteiten die het weergeven van de inhoud makkelijker en flexibeler maken. Deze structuur en functionaliteiten zijn over te nemen in het ontwerp van de interface en de onderliggende inhoud van de applicatie. Ouders zijn gerustgesteld als ze weten dat het UMCG veel ervaring heeft in het behandelen van aangeboren hartafwijkingen. Ook willen ze graag kunnen zien aan een informatiebron of deze betrouwbaar is. De applicatie moet dus een uitstraling van deskundigheid krijgen, waarbij het logo van het UMCG kan werken als keurmerk van betrouwbaarheid.

Deze scriptie geeft aanbevelingen voor het ontwerp van een applicatie die de uitleg van medische specialisten kan ondersteunen. Er zijn veel mogelijkheden om het prototype, dat gemaakt is naar aanleiding van dit onderzoek, verder te onderzoeken tijdens de inzet in de praktijk. Zo kan deze verder ontwikkeld worden tot een volledig afgewerkte applicatie, die het begin kan vormen voor een nieuwe lijn van ondersteunend materiaal voor de communicatie

INLEIDING

Dit onderzoek maakt deel uit van de opdracht die is uitgevoerd voor de kindercardiologie van het UMCG. Als een kind met een aangeboren hartafwijking op deze afdeling binnenkomt, krijgen de ouders uitleg over de hartafwijking van hun kind. De werking van het hart, met of zonder afwijking, is ingewikkeld en de specialist moet beide helder kunnen uitleggen. In de huidige situatie wordt de visuele ondersteuning van de uitleg vaak ter plekke met pen en papier getekend, wat de begrijpelijkheid en de consistentie niet altijd bevordert. Een digitale visualisatie kan bij het overbrengen van deze complexe informatie een uitkomst bieden en de communicatie van de kindercardiologie ondersteunen.

Mijn taak als afstuderende student was om een interactieve digitale visualisatie te ontwerpen en een prototype te ontwikkelen. Ik bouwde echter niet zomaar iets, maar onderzocht eerst welke aanbevelingen er gedaan kunnen worden voor het ontwerp. Op deze manier kon ik een aantal ontwerpkeuzes onderbouwen en tot een beter product komen. Het ontwerp van het prototype maakt geen deel uit van dit onderzoek of de onderzoeksresultaten en is beschreven in de ontwerpdocumentatie.

Deze scriptie is een adviesrapport waarin ik het hele onderzoek beschrijf, van de problemen tot mogelijke oplossingen.

Het eerstvolgende hoofdstuk is de projectomschrijving. In hoofdstuk twee behandel ik de opzet en strategie van het onderzoek. Hierin stel ik de centrale vraag en vertel ik hoe ik deze zal beantwoorden. In hoofdstuk drie zet ik de onderzoeksresultaten uiteen. In de kern van de scriptie, de conclusies, geef ik aanbevelingen naar aanleiding van de resultaten. Ik sluit af met een discussie en mogelijkheden voor vervolgonderzoeken.

1 PROJECTOMSCHRIJVING

1.1 INLEIDING

In de eerste maand van het project stelde ik een Plan van Aanpak op, naar aanleiding van de wensen van de opdrachtgever en de opleiding. Dit plan is de leidraad geweest voor de uitvoering van het gehele project. De belangrijkste delen van het Plan van Aanpak, de projectomschrijving (in dit hoofdstuk) en het onderzoeksontwerp (in het volgende hoofdstuk), zijn in deze scriptie overgenomen.

1.2 PROBLEEM, OPDRACHT EN TOEPASSINGSCONTEXT

1.2.1 INLEIDING

Wanneer een kind met een hartprobleem bij de afdeling kindercardiologie van het UMCG komt, krijgen de ouders uitleg over de werking van het hart, de afwijking bij het kind en de voorgestelde behandeling. Door het hele behandelproces vinden er meerdere gesprekken plaats, vaak met verschillende medische specialisten. Ter ondersteuning van de informatie die ze geven, maken de specialisten vaak tekeningen met pen en papier. Als inleiding vertellen ze hoe het hart werkt in normale omstandigheden. Daarna komt het belangrijkste: het uitleggen van de afwijking en de gevolgen daarvan. Deze informatie moeten ze in stappen opbouwen zodat het voor de ouders (en soms ook de patiënt zelf) begrijpelijk is.

1.2.2 PROBLEEMSTELLING

Doordat er in het hart van alles klopt, stroomt en beweegt is het lastig in een kleine schets te vatten hoe het eruit ziet. Dit geldt voor de normale staat, maar zeker in het geval van een afwijking. Ook verandert er rond de geboorte het een en ander, waarbij de bloed- en zuurstofhuishouding behoorlijk in de war kan raken door het ontstaan van een afwijking. Zoals in de inleiding genoemd is, zijn er meerdere medische specialisten betrokken bij de communicatie. Ieder van hen heeft een eigen manier van tekenen en uitleg geven, wat de consistentie in het ondersteunende materiaal niet bevordert. Dit maakt het voor de doelgroep extra lastig om te begrijpen.

Er is nog een onderliggend probleem dat de bovenstaande problemen omvat: de complexe informatie moet namelijk in een emotioneel ingrijpend proces worden overgebracht.

1.2.3 DE OPDRACHT

Met de moderne technische mogelijkheden kan ik een serie (statische en geanimeerde) 3D-visualisaties maken van het kinderhart, met al zijn bloedstromen, bewegingen, veranderingen en mogelijke afwijkingen. Deze visualisaties giet ik in de vorm van een applicatie, die specialisten in de spreekkamer kunnen gebruiken via een tablet of computer. Op deze manier kunnen ze makkelijk navigeren naar wat ze willen laten zien en naar wat de ouders graag willen weten. Zo maak ik de uitleg over aangeboren hartafwijkingen helderder, consistent en consequenter tussen de verschillende leden van het medisch personeel. De inhoud van de applicatie is:

- Een 3D-visualisatie van het hart in de normale situatie
- Een 3D-visualisatie en animatie van bloedstromen in en rondom het hart, in verschillende fases van ontwikkeling
- Visualisaties van de meest voorkomende aangeboren hartafwijkingen en bijbehorende behandelingen
- Overgangen tussen de normale en afwijkende situaties

De opdracht is om te onderzoeken hoe zo'n applicatie het beste vormgegeven kan worden, zodat ik kan helpen de zojuist genoemde problemen op te lossen. Als kroon op het project lever ik als proof of concept een prototype.

Aangezien het ontwerp complex zal zijn, werk ik niet het hele ontwerp uit tot een prototype, maar slechts een gedeelte.

1.2.4 TOEKOMSTPERSPECTIEVEN

Een product zoals ik hierboven schets is breder inzetbaar dan alleen in de spreekkamer van een kindercardioloog. Er zouden verdiepte en uitgebreidere versies gemaakt kunnen worden ter ondersteuning van de lesstof van studenten geneeskunde en verpleegkunde en assistenten in opleiding. Ook zou het gepubliceerd kunnen worden op een of meerdere websites van het UMCG, andere ziekenhuizen en patiëntenverenigingen.

Verder kan het product de basis vormen voor het ontwikkelen van materiaal dat in andere afdelingen van het ziekenhuis waar men uitleg geeft over aandoeningen en ingrepen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan problemen die onderzocht en behandeld worden bij het thoraxcentrum, de volwassenencardiologie en de afdeling maag- darm en leverziekten.

Deze afstudeeropdracht beperkt zich tot het geven van adviezen en het ontwikkelen van een prototype. Het totale ontwikkeling, de kwaliteitsborging en de implementatie van het product zullen daarna meer tijd vergen.

6

1.2.5 TOEPASSINGSCONTEXT: DE KINDERCARDIOLOGIE

De context van dit project is een relatief jong specialisme binnen het geheel van alle afdelingen die het UMCG telt. Ik heb het over de kindercardiologie: het vakgebied waar de afdelingen kindergeneeskunde en het Thoraxcentrum¹ elkaar raken. Kindercardiologen houden zich bezig met het onderzoeken en diagnosticeren van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen van min drie maanden t/m achttien jaar. Samen met een wisselende bezetting van neonatologen, kindercardiologen, verpleegkundig specialisten en artsen van de (poli)kliniek en de intensive care overleggen ze over de behandeling die het kind nodig heeft. Al deze specialisten geven uitleg over aangeboren hartafwijkingen. Zij vormen dus de primaire gebruikersgroep van de te ontwikkelen applicatie.

¹ De thorax is het gedeelte van het lichaam waar het hart en de longen zich bevinden

2 ONDERZOEKSONTWERP

2.1 INLEIDING

Voor deze opdracht onderzoek ik hoe ik de applicatie, die ik noemde in de projectomschrijving, het beste kan vormgeven. De applicatie is bedoeld als ondersteuning van de uitleg die medische specialisten geven over aangeboren hartafwijkingen. In dit hoofdstuk beschrijf ik het onderzoeksontwerp. Bij het maken van dit ontwerp heb ik gebruik gemaakt van het boek "Het ontwerpen van een onderzoek" van Verschuren en Doorewaard en het 'Rapid Prototyping' model van Tripp & Bichelmeyer.

2.2 THEORETISCHE OPZET

2.2.1 PROJECTKADER

Zodra een kind met een hartproblemen is aangemeld bij het Centrum Congenitale Hartafwijkingen wordt het diagnostisch-therapeutische proces in gang gezet. Door het hele proces heen heeft het medische personeel contact met patiënt en de ouders. Dit wordt patiëntenvoorlichting, of patiëntencommunicatie, genoemd. De uitleg over aangeboren hartafwijkingen en de behandelingen ervan is deel van deze communicatie.

2.2.2 BETROKKENEN DIAGNOSTISCH-THERAPEUTISCH PROCES

2.2.2.1 MEDISCHE SPECIALISTEN

Bij de behandeling van een aangeboren hartafwijking komen heel wat medische specialismen kijken. Kindercardiologen, neonatologen, kinderhartchirurgen, artsen van de afdeling en de intensive care en andere leden van het medisch personeel werpen allemaal hun eigen blik op de zaak. Dit zijn de mensen die uitleg geven aan ouders (en patiënten) en dus ook degenen die de gebruikers zullen zijn van de applicatie.

2.2.2.2 PATIËNTEN

De kinderen met een hartafwijking zijn de spil in het hele proces. Zij worden onderzocht en behandeld. In sommige gevallen zijn ze nog niet eens geboren als het onderzoek begint, in andere gevallen zijn ze oud genoeg om te begrijpen

wat er aan de hand is. In het laatste geval krijgen zij zelf ook uitleg over hun hartafwijking.

2.2.2.3 OUDERS

De ouders van de patiënten zijn in de eerste plaats degenen die uitleg krijgen, omdat zij de verantwoordelijkheid voor hun kind dragen. Zij zijn dus de doelgroep van de applicatie. De ouders staan in een emotionele, moeilijke situatie: ze zijn toeschouwer van een medisch behandelproces. Het leven en welzijn van hun kind is in gevaar en dat laat ze niet onbewogen. Soms geven ze zelf ook sturing aan het proces: dan moeten ze toestemming geven voor de behandeling van hun kind en soms een keuze maken tussen de verschillende behandelingen die mogelijk zijn. Ze krijgen bij het maken van hun keuze advies van hun kindercardioloog.

De meesten ouders hebben geen idee hoe het hart precies in elkaar zit, laat staan van alle aangeboren hartafwijkingen die er bestaan. Samen met hun kind komen ze in een groot ziekenhuis, ze hebben gesprekken met veel verschillende specialisten die leven in een wereld van (voor de ouders) moeilijke termen.

2.2.3 DOELSTELLING

Het doel van dit onderzoek is om aanbevelingen te doen voor het ontwerpen van een applicatie waarmee de communicatie met kinderen met een hartafwijking en/of hun ouders ondersteund en mogelijk zelfs verbeterd kan worden.

Het is de bedoeling deze, ondanks de complexiteit van de informatie, het diagnostisch-therapeutisch proces en de situatie van de ouders en patiënten (de doelgroep), begrijpelijker en consistentere te maken. Daarnaast is het de bedoeling om extra emotionele belasting bij ouders en patiënten te voorkomen, maar hen eerder te ondersteunen.

2.2.4 CENTRALE VRAAG

Welke aanbevelingen zijn er, met het oog op de doelstelling, te doen voor het ontwerpen van een applicatie met informatie over congenitale hartafwijkingen en de behandeling daarvan?

2.2.5 ONDERZOEKSOBJECTEN

Het onderzoek richt zich op de volgende objecten uit de praktijk:

1. patiëntenvoorlichting in het algemeen en in het UMCG
2. de uitleg over aangeboren hartafwijkingen en de behandeling ervan in een diagnostisch-therapeutisch proces binnen de kindercardiologie
3. vergelijkbare informatieve applicaties

Uit het theoretisch kader zijn deze objecten gekozen:

4. theorieën over leren, het opbouwen van kennis en de invloed van emoties hierop

Ten slotte wordt er al tijdens doen van het onderzoek toegewerkt naar een ontwerp en een (digitaal of paper) prototype:

5. Schetsen, ontwerpen en prototypes zijn dus ook onderzoeksobjecten

2.2.6 ONDERZOEKSOPTIEK: ONTWERPGERICHT ONDERZOEK

Het onderzoek zal worden gedaan met het oog op een ontwerp, het is dus een ontwerp-gericht onderzoek. De wensen van de betrokkenen en de voorwaarden van de situatie zijn aspecten om rekening mee te houden. Ook moeten er paramaters en criteria vastgesteld worden waaraan het te ontwerpen product moet voldoen.

2.2.7 ONDERZOEKSVRAGEN T.B.V. DE ONDERZOEKSRAPPORTAGE

Om de doelstelling te bereiken en een bij de doelstelling passend antwoord op de centrale vraag te geven, onderzoek ik de volgende punten:

A Wat zeggen theorieën over leren en de invloed van emoties op leren?

- 1.1 Hoe kan de uitleg van een complex onderwerp, volgens leertheorieën, het beste worden opgebouwd in stappen?
- 1.2 Wat zeggen onderzoekers over de invloed van emoties op het verwerken, onthouden en terughalen van informatie?

B Wat zeggen voorbeelden uit de praktijk over extra mogelijkheden bij het bepalen van de inhoud, functionaliteiten en vormgeving van de te ontwikkelen applicatie?

- 1.1 Hoe faciliteren vergelijkbare producten multimediaal leren?
- 1.2 Welke, ten opzichte van de doelstelling sterke, punten van vergelijkbare producten zijn over te nemen in de te ontwerpen applicatie?
- 1.3 Welke, ten opzichte van de doelstelling zwakke, punten van vergelijkbare producten kunnen verbeterd worden in de te ontwerpen applicatie?

C Op welke manier wordt er in de huidige situatie gecommuniceerd met ouders en patiënten?

- 1.1 Wat is, voor een ziekenhuis, de reden om in patiëntencommunicatie te investeren?
- 1.2 Wat zijn de verschillende aspecten van patiëntencommunicatie?
- 1.3 Wat is de visie van het UMCG over patiëntencommunicatie?
- 1.4 Met welke stappen wordt de kennis door het hele proces opgebouwd?
- 1.5 Wat is de mening van ouders over de manier waarop hen uitleg wordt gegeven over de aandoening van hun kind?
- 1.6 Welke behoefte hebben zij aan informatie?
- 1.7 Wat zijn uiterste soorten diagnostische-therapeutische processen (qua snelheid en manier van communiceren)?
- 1.8 Hoe wordt er gecommuniceerd door de verschillende specialisten? Wordt er gebruik gemaakt van communicatiemiddelen en/of gesprekstechnieken? Documenteren de specialisten wat ze aan ouders uitleggen?

D Wat is de mening van enerzijds betrokkenen bij de patiëntencommunicatie van de kindercardiologie en anderzijds experts op het gebied van patiëntencommunicatie en/of multimedia design over hoe de applicatie er in praktische zin uit moet komen te zien, met het oog op de kernwoorden uit de doelstelling, namelijk begrijpelijkheid, consistentie en de juiste omgang met emoties?

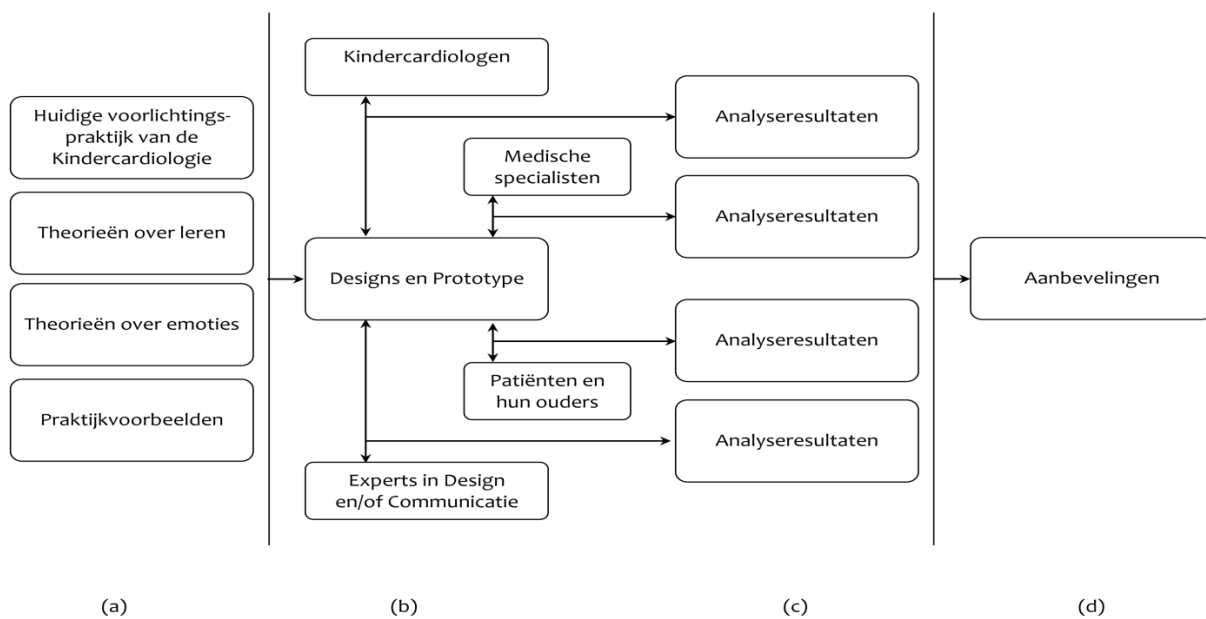
- 1.1 Welke inhoud en functionaliteiten moet de applicatie in specifieke zin krijgen volgens deze personen?
- 1.2 Op welke manier moet de inhoud en functionaliteiten visueel vormgegeven worden volgens deze personen?

2.2.8 THEORETISCH KADER

Kennis over leren, communicatie en de rol van emoties bij beide vormen het theoretische kader van dit onderzoek. Deze kennis komt voort uit onder andere deze vakgebieden: de Sociologie, de Psychologie, Onderwijskunde, Communicatiewetenschappen, Imagineering, E-learning, E-health, Interaction Design.

2.2.9 ONDERZOEKSMODEL

Ik heb mijn onderzoek ingevuld in het onderzoeksmodel van Verschuren en Doorewaard. Dit model is weergegeven in figuur 1. Ik doe (a) Onderzoek naar de huidige patiëntencommunicatie bij de kindercardiologie, een analyse van bestaande informatieve applicaties (praktijkvoorbeelden) en het bestuderen van theorieën over leren en de invloed van emoties hierop levert een set gegevens. (b) Ik analyseer deze gegevens. Vanuit de analyse maak ik designs en een prototype. Deze test ik bij ouders, patiënten, kindercardiologen, andere medische specialisten en experts op het gebied van design en/of communicatie. (c) De analyseresultaten zullen leiden tot een antwoord op de centrale vraag: (d) aanbevelingen voor de te ontwerpen applicatie.



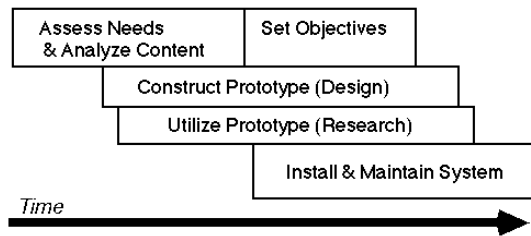
Figuur 1. Bewerking van het onderzoeksmodel voor dit onderzoek.

Bron: Verschuren en Doorewaard, P.J.M en J.A.C.M (2007). Het ontwerpen van een onderzoek. Den Haag, Uitgeverij LEMMA

2.3 ONDERZOEKSSTRATEGIE

2.3.1 RAPID PROTOTYPING

Het onderzoek dat ik doe is te omschrijven als een diepgaand, kwalitatief veld- en bureauonderzoek. Het 'Rapid Prototyping'-model, zoals beschreven door Tripp en Bichelmeyer, vormt de overkoepelende methode van dit onderzoek. Dit model koos ik zodat ik het onderzoeksproces en het ontwerpproces organisch met elkaar kan verbinden. Het model is afgebeeld in figuur 2.



Figuur 2. Het Rapid Prototyping Model, Tripp, S., & Bichelmeyer, B. (1990).

Bron: <http://studio.coe.uga.edu/seminars/rpmodel.html>.

De eerste stap in het project is het inschatten van de vraag van zowel de opdrachtgever als van de gebruikers- en doelgroepen. Ook stel ik vast wat de inhoud van het product zal worden: de content. Deze eerste stap maak ik door de onderzoeksvragen A, B en C te beantwoorden. Hierbij maak ik gebruik van een casestudy, een literatuurstudie en een analyse van sterke en zwakke punten. Deze methoden behandel ik in de volgende paragrafen.

De tweede stap is het maken van het ontwerp (Construct Prototype) en de derde stap is het onderzoeken van het ontwerp in wording (Utilize Prototype). Op basis van de uitkomsten van A, B en C maak ik schetsen, ontwerpen en prototypes. Deze zal ik aan de doelstelling toetsen door experts, de opdrachtgever en gebruikers- en/of doelgroepen te interviewen en te observeren. Op deze manier kan ik het ontwerp, op iteratieve wijze en in kleine stappen, verbeteren.

De uitkomsten van dit tweede en derde gedeelte van het onderzoek zijn de antwoorden op onderzoeksvraag D.

De laatste stap is het testen, implementeren en onderhouden van het product. Dit afstudeerproject loopt aan het einde van de fase 'Set objectives' af. Dan zijn zowel de doel als de aanbevelingen voor het bereiken ervan bekend. Het laatste en onderste blok hangt af van financiering voor de gehele ontwikkeling van het prototype naar het product en/of de toekomstperspectieven ervan.

2.3.2 LITERAATUURSTUDIE

Het eerste gedeelte van het onderzoek (onderzoeksvraag A) bestaat uit een literatuurstudie. Hierbij verzamel ik een aantal theorieën en onderzoeken door op Google te zoeken met termen als 'learning theories', 'learning and emotions' en dergelijke. Deze resultaten confronteer ik met de resultaten uit de andere delen van het onderzoek. Zo kan ik bepalen welke theorieën en onderzoeken relevant zijn voor dit onderzoek. Ik koos deze methode om vanuit de theorie een beeld te vormen van aandachtspunten voor het ontwerp, met het oog op het halen van de doelstelling. Ondanks hun abstractie kunnen theorieën namelijk herkenbaar zijn en toegepast worden op de praktijk, Verschuren en Doorewaard (2007).

2.3.3 ANALYSE VERGELIJKBARE PRODUCTEN

Het tweede gedeelte van het onderzoek (onderzoeksvraag B) bestaat uit een analyse van vergelijkbare producten op de huidige markt. Hierbij worden door gebruikers van dit soort producten een aantal applicaties aangeraden. Deze zal ik met een ontwerpersblik toetsen aan de doelstelling van dit project. Bij deze toetsing breng ik in beeld wat de krachten en zwakten zijn van de geanalyseerde producten. Op deze manier vorm ik een beeld van de manier waarop er in de praktijk omgegaan wordt met de problematiek van dit project en de mogelijkheden die er voor dit project zijn.

2.3.4 CASESTUDY

Patiëntencommunicatie in het UMCG en de uitleg over aangeboren hartafwijkingen zoals specialisten die het in het UMCG geven (onderzoeksvraag C) zal ik doormiddel van een casestudy in kaart brengen. Observatie van en interviews met de verschillende betrokkenen in de huidige voorlichtingspraktijk leveren het voornamelijke gedeelte van de informatie. De organisatie van patiëntencommunicatie in het UMCG zal ik slechts kort aangestippen, zodat ik kan inzoomen op de specifieke informatiestromen waarmee we in dit project te maken hebben, namelijk die in diagnostisch-therapeutische processen binnen de kindercardiologie.

De casestudy heeft het voordeel dat de onderzoeker nauw betrokken is bij het object. Ook zorgt het integrale beeld dat gevormd wordt ervoor dat een vernieuwend element (de applicatie) goed ingevoerd kan worden, Verschuren en Doorewaard (2007).

3 ONDERZOEKSRESULTATEN

3.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beschrijf ik alle resultaten van het onderzoek. Het is dus als het ware een onderzoeksrapport dat fungeert als de schakel tussen het Plan van Aanpak dat aan het begin van het project is opgesteld en de uiteindelijke aanbevelingen in de conclusies. In het onderzoeksontwerp stelde ik een aantal onderzoeksvragen. Deze zal ik hier beantwoorden.

3.2 ONDERZOEKSVRAAG A: DE THEORIE

3.2.1 INLEIDING

De deelvraag in dit deel van het onderzoek is: wat zeggen theorieën over leren en de invloed van emoties op leren? Ik heb heel aantal leertheorieën en onderzoeken en over de invloed van emoties op het geheugen gevonden. Vanwege de beperkte tijd bespreek ik slechts een kleine selectie ervan.

3.2.2 HET VERBAND TUSSEN LEREN EN VOORLICHTING

Een wedervraag die deze vraag kan oproepen is: "waarom kijken naar leertheorieën als het te ontwerpen product bedoeld is als voorlichtingsmateriaal?" Het verband tussen leren en voorlichting is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Toch zie ik in deze context reden om me te richten op leertheorieën.

Zoals in gedeelte C van dit onderzoeksrapport zal blijken, is het woord patiëntenvoorlichting in feite verouderd. Het woord voorlichting beschrijft de handeling van kennisoverdracht, in dit geval uitgevoerd door een specialist, en roept daarbij een beeld op van een passieve doelgroep. Het UMCG hanteert een term die tegenwoordig gebruikelijker is, namelijk patiëntcommunicatie. Dit woord impliceert dat de patiënt en in dit geval ook de ouders (de doelgroep) een actievere rol spelen bij de kennisoverdracht en kennisverwerving, die plaatsvindt in een gesprek met de doelgroep.

De doelstelling van dit project is het verbeteren van begrijpelijkheid, consistentie en de juiste omgang met emotionele staat van de doelgroep. Hierdoor is gelijk de doelgroep centraal gesteld. Het is de bedoeling dat de doelgroep daadwerkelijk gaat leren wat er aan de hand is met de patiënt en wat er aan gedaan kan worden. Op deze manier kan de kwaliteit van de zorg namelijk worden verhoogd (voor meer hierover, zie gedeelte C van dit onderzoeksrapport). De communicatie (voorlichting) staat dus eigenlijk in dienst van het doel van de communicatie (voorlichting): het leren en de kennisverwerving.

3.2.3 TOEPASSING OP DE CONTEXT

Nu we dit weten, komt de volgende vraag, namelijk hoe leren mensen in deze situatie? Op het moment van het onderzoek weten we dat het proces van onderzoek, diagnose en behandeling complex in elkaar zit, contact met meerdere mensen en een emotionele impact met zich meebrengt. Ook weten we hoe specialisten in de huidige praktijk uitleg geven over aangeboren hartafwijkingen. Voor meer informatie het proces, de emotionele impact en de manier waarop specialisten uitleg geven, zie onderzoeks gedeelte C. Wat we op dit moment nog niet weten is dit: zijn er speciale punten om rekening mee te houden met het oog op de situatie waarin de doelgroep staat en de emoties dit oproept? Welke invloed hebben de emoties invloed op hoe goed zij informatie kunnen onthouden?

3.2.4 LEERTHEORIE: DE ELABORATION THEORY VAN REIGELUTH

De Amerikaanse educatieve theorievormer en cognitivist Charles Reigeluth stelde in zijn theorie, de Elaboration Theory genaamd, een aantal stappen vast voor het opbouwen van kennis. In het cognitivisme ligt de focus op de werking het brein, waar zich processen afspelen als denken, weten, informatie verwerken en problemen oplossen, *Cognitivism | Learning Theories (2007 – 2013)*. Cognitivisten willen deze processen begrijpen om erachter te komen hoe mensen leren. Zij zien kennis als mentale constructies (schema) en leren als een wijziging in deze 'schemata'.

Er zijn stromingen die elementen uit Reigeluth's theorie tegenspreken, zoals bijvoorbeeld het constructivisme. In deze stroming speelt ontdekkend en/of probleemoplossend leren een grote rol, Constructivism | Learning Theories (2007 – 2013). Een achterliggend doel daarvan is dat degenen die aan het leren zijn een grote zelfstandigheid ontwikkelen bij het verwerven van kennis en, als het ware, leren om te leren. Dit doel is niet van toepassing op de doelgroep van dit project, patiënten en hun ouders.

Reigeluth's theorie sluit beter aan op de situatie waarin de doelgroep verkeert. Ook sluit hij aan bij de manier waarop medische specialisten, bewust of onbewust, hun uitleg over aangeboren hartafwijkingen opbouwen. Daarom is hij gekozen om te bespreken. Met behulp van deze theorie kunnen de stappen die specialisten maken in hun uitleg en de informatiebehoefte van ouders bewust geanalyseerd worden waardoor elke onderdeel specifiek benoemd kan worden. Deze uitkomst kan gebruikt worden voor de visuele opbouw van de te ontwerpen applicatie.

Volgens de Elaboration Theory van Reigeluth is het het beste te beginnen met een 'big picture', Elaboration Theory (Reigeluth) | Learning Theories (2007 – 2013). Daarna kan men inzoomen op de belangrijkste concepten die in dit stadium eenvoudig weergegeven moeten worden. Vervolgens men weer uitzoomen worden om dit concept te verbreden en aan te vullen met naastliggende concepten, zodat de fundamentele concepten betekenis krijgen. Ten slotte kan er men in- en uitzoomen naar verschillende niveaus, van details binnen de verschillende concepten naar de 'big picture', tot het gewenste niveau van kennis is bereikt.

Aanbevolen manieren van kennisopbouw zijn: van simpel naar complex, van algemeen naar gedetailleerd, van abstract naar concreet, Reigeluth's Elaboration Theory (z.d.). Ook beveelt Reigeluth aan samenvattingen van het geleerde te geven, afbeeldingen, diagrammen en ezelsbruggetjes te geven om de opgedane kennis goed terug te kunnen halen en degene die leert controle te geven over de volgorde van de stappen van kennisopbouw.

3.2.5 ONDERZOEKEN OVER EMOTIES EN HET GEHEUGEN

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan over de werking van het geheugen en de invloed van emoties op verwerking, onthouden en terughalen van informatie. In onderzoeken zijn drie relevante effecten aangetoond die deze emotionele stimulansen op het coderen, onthouden en terughalen van herinneringen kunnen hebben. In de meeste van deze onderzoeken worden er twee verschillende soorten emotionele stimulansen onderscheiden. De ene is de invloed op de emotionele staat van 'arousal' (opwindend), variërend van kalmerend tot opwindend of verontrustend. De andere is de emotionele waarde die door de persoon aan de informatie gegeven wordt variërend van negatief, neutraal tot positief, Emotion and memory – Wikipedia, the free encyclopedia (2012).

Allereerst worden objecten (voorwerpen, informatie en/of gebeurtenissen) die, op het moment waarop een persoon er mee in aanraking komt, verbonden worden met een emotionele stimulans beter opgemerkt (bewuste of onbewuste selectie), gecodeerd, onthouden en teruggehaald. De herinnering aan deze objecten wordt dus helderder dan de objecten die niet gekoppeld worden aan een effect van emotie, Sharot & Phelps (2004).

De mate waarin een persoon perifere details onthoudt hangt af van hoe de te onthouden objecten gepresenteerd worden. Een plotselinge en concreet schokkende presentatie doet de intensiteit van emoties hoog oplopen. Dit leidt tot een tunnelvisie waarin een persoon alleen de meest aandachttrekkende objecten ziet en perifere details uit het oog verliest, Burke, Heuer, Reisberg (1992). Als de presentatie van objecten wel enige emoties oproept maar verder rustig en thematisch opgebouwd is krijgen mensen een bredere visie en onthouden ze meer details, Laney, Heuer, Reisberg (2003).

De werking van een gezond hart is op zichzelf al ingewikkeld om weer te geven. Zo gaan er bijvoorbeeld tijdens een harteklop vier verschillende kleppen op verschillende momenten open en dicht. Op zo'n tien verschillende plekken stroomt er bloed van en naar het hart. Met de toevoeging van uitleg over een aangeboren hartafwijking en de behandeling ervan komen er nog meer details bij.

Als men tijdens uitleg over het hart het orgaan op schokkende wijze presenteert, is dit het enige wat mensen zullen onthouden. Hoe minder schokkend de weergave van het hart, hoe meer details mensen zullen onthouden van de uitleg.

Het onderdrukken van emoties kan ervoor zorgen dat informatie minder goed worden onthouden, Richard & Gross (1999). Als een persoon bijvoorbeeld informatie krijgt en hij onderdrukt de emotie die de informatie, of de situatie waarin hij de informatie krijgt, losmaakt, onthoudt hij de informatie minder goed dan een persoon die de emotie had toegelaten. Dit effect van onderdrukte emoties op het geheugen kan voorkomen in de spreekkamer, wanneer de informatie over de diagnose of de behandeling emoties losmaakt bij een patiënt of ouder en deze persoon het niet durft of wil laten zien.

3.2.6 CONCLUSIE

3.2.6.1 LEERTHEORIEËN

Volgens Reigeluth is kennis het beste op deze manier op te bouwen:

1. De 'big picture'
2. Een of enkele simpele, fundamentele concepten
3. Verbredende concepten
4. Toevoeging van details
5. Controle van de lerende over de opbouw van de informatie bevordert volgens Reigeluth het leren.

Omdat het brein nieuwe informatie aan voorkennis koppelt, kan de inhoud van de informatie die gegeven wordt het beste aansluiten op de al aanwezige kennis van de doelgroep.

3.2.6.2 EMOTIES EN HET GEHEUGEN

In de vormgeving kan het beste gezorgd worden voor een rustige en thematische opbouw van kennis. Op deze manier worden ook minder in het oog springende details onthouden.

Omdat onderdrukte emoties leiden tot het minder goed onthouden van informatie is het het beste als degene die informatie overbrengt open is voor emoties.

3.3 ONDERZOEKSVRAAG B: ANALYSE VAN DE PRAKTIJK

3.3.1 INLEIDING

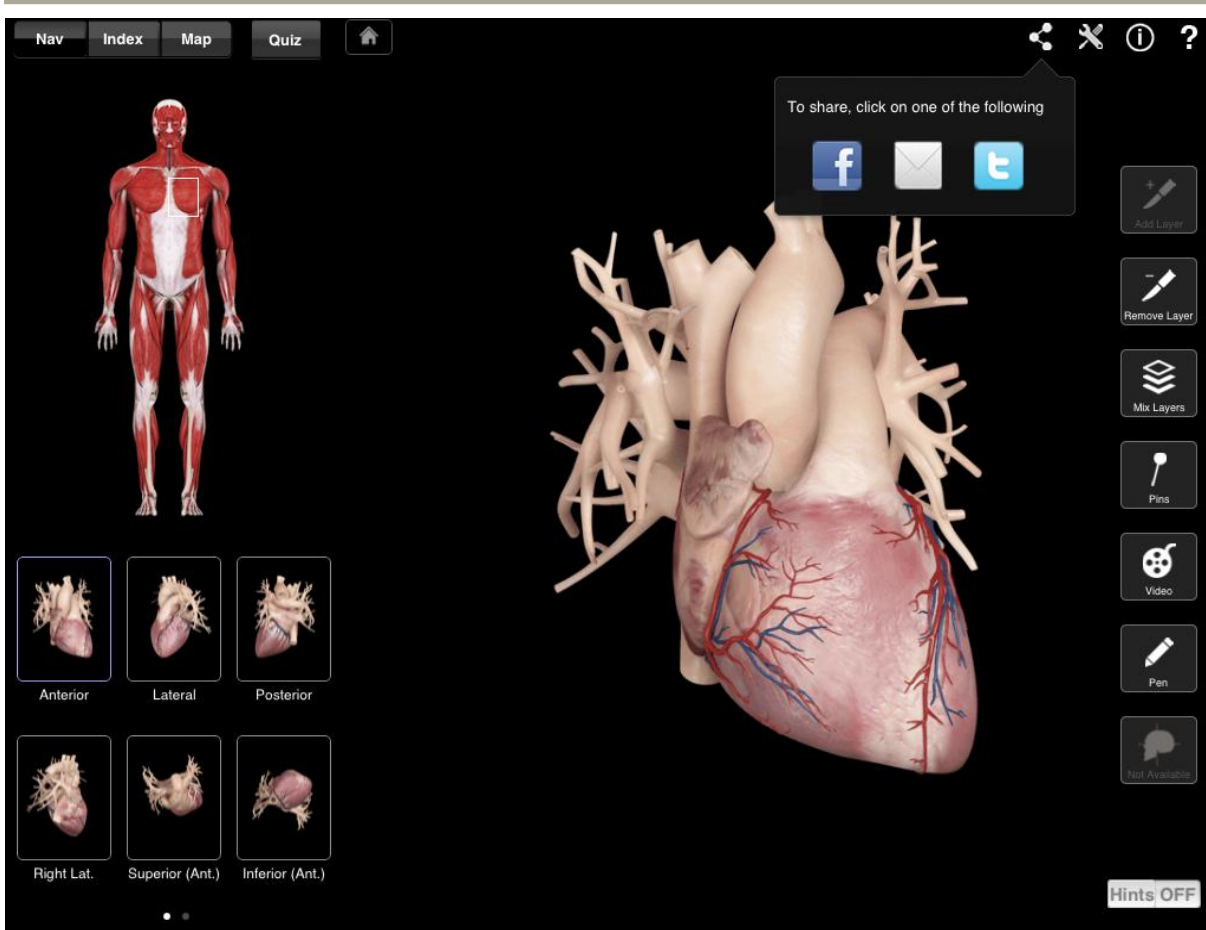
In dit onderzoeksgedeelte kijk ik naar voorbeelden van vergelijkbare producten uit de praktijk. Op deze manier heb ik extra mogelijkheden ontdekt bij het bepalen van de inhoud, vormgeving en functionaliteiten van de te ontwikkelen applicatie.

3.3.2 GEANALYSEERDE PRODUCTEN

Ik bekeek tien producten waarvan ik zeven heb geanalyseerd omdat deze het meest vergelijkbaar zijn met de te ontwerpen applicatie, onder andere door het gebruik van 3D-modellen en visualisaties.

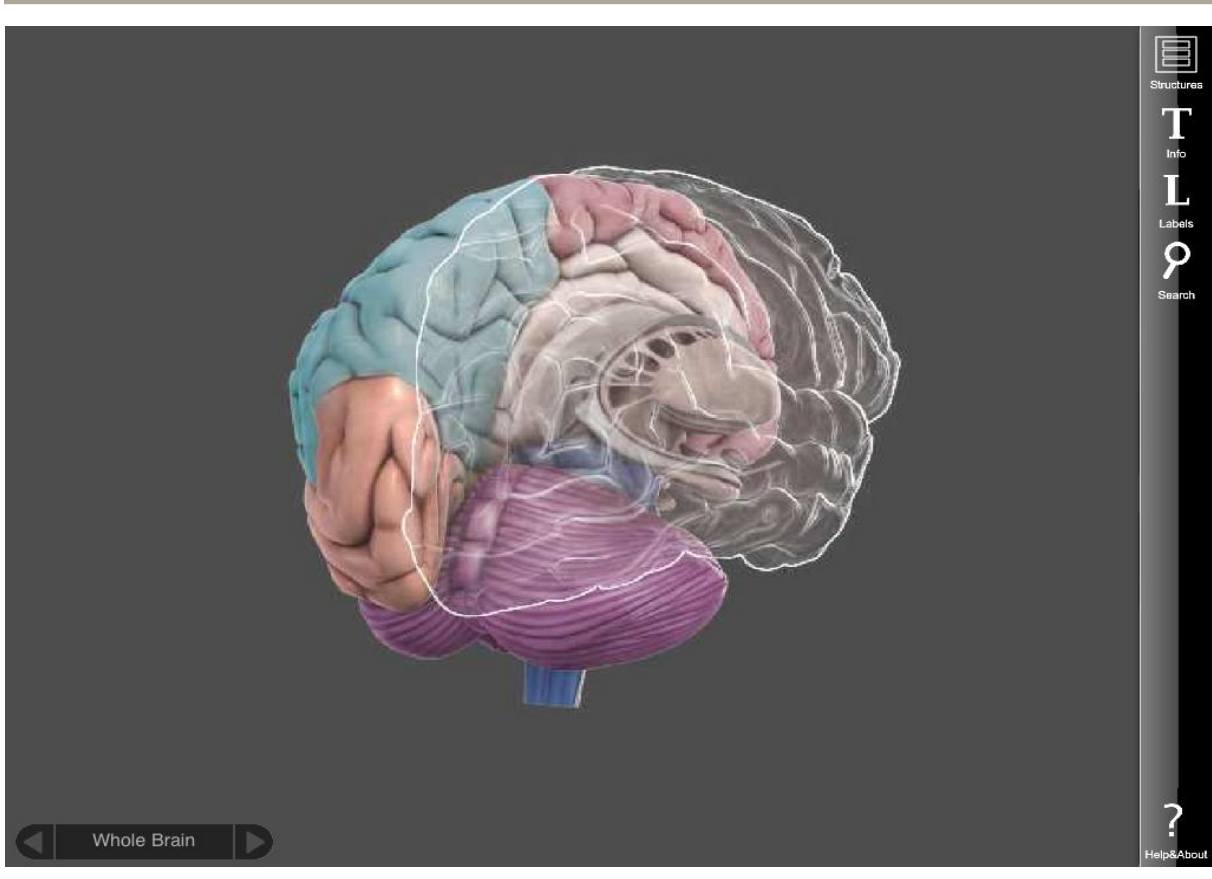
De eerste serie applicaties die ik analyseerde, wordt gevormd door Heart Pro III, Brain Pro III, Hip Pro III en Shoulder Pro III, producten uit de Nova Series die ontwikkeld is door 3d4Medical. Deze applicaties gaan elk in op een bepaald deel van het menselijke lichaam en leveren hier op interactieve wijze informatie over. De applicatie iMuscle, door hetzelfde bedrijf op de markt gebracht is ook geanalyseerd. Dit is een applicatie met informatie over de menselijke spieren en workout-oefeningen om verschillende spieren te trainen, waarbij de mogelijkheid geboden wordt om workouts samen te stellen en de voortgang te bekijken.

Daarnaast heb ik een analyse gemaakt van de applicaties 3D Human Anatomy Atlas, een complete 3d atlas van het menselijke lichaam, gemaakt door Visible Body en 3D Brain, een applicatie met informatie over het brein, gemaakt door Cold Spring Harbor Laboratory.



Figuur 3. Screenshot van de applicatie Heart Pro III.

Bron: 3D4Medical (2013) Heart Pro III. [iPad applicatie].



Figuur 4. Screenshot van de applicatie Heart Pro III.
Bron: 3D4Medical (2013) Heart Pro III. [iPad applicatie].

3.3.3 HOE DEZE APPLICATIES MULTIMEDIAAL LEREN FACILITEREN

De informatie in de applicaties wordt ondanks de complexiteit overzichtelijk aangeboden, hoewel er in sommige applicaties heel wat informatielagen zitten die niet direct zichtbaar zijn. In een heel enkel geval is er geluid bijgevoegd, maar de meeste tekstuele informatie wordt via schrift of symbolen overgebracht in plaats van gesproken tekst.

In Nova Series van 3D4Medical is er bijvoorbeeld een geschreven tekst als toelichting naast een video. Hierdoor moet de gebruiker even een toelichting moet lezen terwijl er een video draait. De video's kunnen echter op pauze worden gezet en terug en vooruit worden gedraaid zodat de gebruiker alsnog alle informatie kan zien, maar dat kan slechts als deze doorheeft dat het kan en er moet moeite voor worden gedaan, wat de flow doorbreekt.

Alle basislagen van informatie zijn direct beschikbaar, er zit geen opbouw in de ontdekkingstocht. Het hangt van de presentatie of gebruik door een uitleggend persoon af of de kennisopbouw goed gestructureerd wordt (volgens bijvoorbeeld de Elaboration Theory). De navigatie door de applicaties gaat gemakkelijk (met enkele uitzonderingen in de 3D navigatie, zie daarvoor de onderstaande schema's) waardoor er een flow ontstaat en de tester spelenderwijs door de informatielagen gaat als een soort ontdekkingstocht. In de Pro series is de achtergrond van de applicatie zwart, wat zorgt voor een soort bioscoop-effect en extra focus op het centrale model.

Sterke punten van de geanalyseerde applicaties zijn:

Overzichtelijke functionaliteiten

- Basislagen van informatie direct beschikbaar
- Verduidelijkende animaties van slices en overgangen in de 3D-aanzichten
- Kernwoordfunctie
- Aanwijzingen voor de navigatie
- Ontdekkingstocht naar informatie
- Mogelijkheid om 3Dlagen weg te halen en dieper in het model te kijken
- Veel informatielagen, van big picture tot smaller picture, van basisconcepten tot lagen van details tot extra informatie

- Uitstraling van betrouwbaarheid en compleetheid
- 3D Human Anatomy Atlas: overzichtelijk hoofdmenu/index
- 3D Brain: model half vorm, half transparant
- en elementen uitgelicht door kleuren
- 3D Brain en Nova Series: makkelijke, intuïtieve navigatie
- Brain Pro III (uit de Nova Series): uitleg en goede video's
- Nova series: fantastische, quasi-realistische 3D-modellen, referentiemenu voor de 3D-views en mogelijkheid om aantekeningen te maken

Zwaktepunten van de geanalyseerde applicaties zijn:

- Diepere informatielagen niet in alle gevallen direct zichtbaar, soms onduidelijke index
- Veel gebruik medische terminologie
- Alle informatie in een keer beschikbaar, geen visuele opbouw
- 3D Human Anatomy Atlas: uitzoeken en proberen qua 3D navigatie, er is teveel mogelijk en er zijn geen referentievies
- 3D Human Anatomy Atlas: de modellen worden te groot in beeld geplaatst waardoor er een deel van het model buiten beeld valt bij de navigatie in 3D
- 3D Human Anatomy Atlas: minder mooie, minder nette modellen dan de Pro series en de 3D Brain applicatie

3.3.4 CONCLUSIE

De analyse van deze producten laat zien dat er veel lagen van informatie in applicaties kunnen worden gevat. Deze informatie wordt in de meeste applicaties niet opgebouwd naar de manier waarop mensen leren, maar overzichtelijk ingedeeld naar functionaliteit.

De goede vormgeving van de applicaties (bijvoorbeeld mooie, quasi realistische 3D modellen en strakke, overzichtelijke interfaces) en makkelijk te gebruiken functionaliteiten geven een indruk van betrouwbaarheid en compleetheid. De navigatie loopt in de meeste gevallen soepel, wat zorgt voor een flow bij de ontdekkingstocht door verschillende lagen van informatie.

Mogelijk over te nemen qua vormgeving:

- Quasi-realistische, quasi-complete 3D modellen
- Overzichtelijke interfaces en functionaliteiten
- Basislagen van informatie direct beschikbaar
- Weergave model half vorm, half transparant
- Elementen uitlichten door kleuren
- Uitleg en goede video's
- Overzichtelijk hoofdmenu/index

Mogelijk over te nemen qua functionaliteiten en navigatie:

- Mogelijkheid om 3Dlagen weg te halen, dieper in het model te kijken
- Mogelijkheid om kernwoorden toe te voegen
- Mogelijkheid om aantekeningen te maken
- Makkelijke, intuïtieve navigatie: flow, ontdekkingstocht
- Mogelijkheid om 3Dlagen weg te halen en toe te voegen, dieper in het model te kijken

Mogelijk over te nemen qua inhoud:

- Veel informatielagen, o.a. big picture, smaller picture, basisconcepten, lagen van details
- Kernwoorden en extra toelichtende informatie
- Animaties (slices, view-overgangen)
- Aanwijzingen voor de navigatie

Verbetering van zwakke punten:

- Functionaliteiten en inhoud visueel opbouwen (van links naar rechts, van boven naar onder)

- Nederlandse kernwoorden gebruiken i.p.v. medische termen
- Aanpassen van iMuscle en de Nova Series: zwarte naar witte / neutrale achtergrond
- Modellen niet half buiten beeld laten vallen door overdreven grootte maar direct zo in beeld brengen dat het in een hele 3D draai over alle assen geheel in beeld blijft

3.4 ONDERZOEKSVRAAG C: DE HUIDIGE COMMUNICATIEPRAKTIJK

3.4.1 INLEIDING

Om een ontwerp te maken dat aansluit op de huidige praktijk van patiëntcommunicatie onderzoek ik deze laatste. De deelvraag die bij dit onderzoeksgedeelte hoort is: op welke manier wordt er in de huidige situatie voorlichting gegeven aan ouders en patiënten? Deze vraag is beantwoord doormiddel van een casestudy.

Ik interviewde deze mensen:

- Adviseuse patiëntcommunicatie, onder andere werkzaam voor de kindercardiologie (1)
- Verpleegkundig specialist (1)
- Kindercardiologen (2)
- Ouders van een kind met een hartafwijking (3)

Als aanvulling op deze interviews observeerde ik:

- Tijdens een gesprek waarin ouders uitleg kregen over de behandeling van hun kind (1)
- In de spreekkamers van de polikliniek kindercardiologie, waar medische specialisten series van gesprekken voerden met personen uit de doelgroep (3)

De adviseuse patiëntcommunicatie kon veel informatie geven over patiëntcommunicatie in het algemeen en zoals die georganiseerd wordt in het UMCG. Om specifieke informatie over de communicatie bij de kindercardiologie te verzamelen, zijn de andere bovengenoemde mensen, die direct betrokken zijn bij deze communicatie, geïnterviewd en/of geobserveerd. Op deze manier kon er van dichtbij een beeld gevormd worden van de communicatie in de praktijk.

3.4.2 PATIËNTENCOMMUNICATIE IN HET ALGEMEEN

3.4.2.1 VAN VOORLICHTING NAAR COMMUNICATIE

Aan het begin van het onderzoek is er het woord “patiëntenvoorlichting” nog al eens gevallen. De adviseuse patiëntencommunicatie merkte tijdens het interview op dat dit begrip verouderd is en men tegenwoordig spreekt over “patiëntencommunicatie”: met de patiënt in gesprek. Ze vertelde dat 15 jaar geleden het geven van voorlichting min of meer gelijkstond aan het geven van een folder. Door vernieuwde wetgeving wordt de patiënt nu meer gezien als mondig. Het vergroten van mondigheid en het hebben van kennis worden gestimuleerd.

3.4.2.2 REDENEN

De formele reden om goed te communiceren is de wet: er is vastgesteld dat de patiënt pas behandeld mag worden als hij is voorgelicht, kennis heeft en toestemming heeft gegeven voor behandeling, WGBO 1995. Maar er is een reden die nog veel belangrijker is: goede communicatie verbetert de zorgkwaliteit. Als een patiënt is voorbereid en weet wat er te wachten staat is deze rustiger en dus handelbaarder. Daardoor kan er snellere en (kosten-)effectievere zorg worden geleverd en komen er naderhand minder klachten. Volgens de adviseuse patiëntencommunicatie komt 80% van de klachten voort uit de bejegening en voorlichting.

3.4.2.3 ASPECTEN

Goede patiëntencommunicatie heeft verschillende aspecten. De meeste uitleg wordt mondeling gegeven. De kans is echter groot dat een patiënt en/of de ouders er tijdens een gesprek in het ziekenhuis niet veel van onthouden. Daarom wordt de communicatie in het UMCG altijd schriftelijke ondersteund. Medisch personeel dat betrokken is bij de communicatie heeft dus schrijfvaardigheden nodig, zoals het kiezen van de juiste aanspreekvormen, het logisch opbouwen van een tekst. Ook moeten ze in staat zijn moeilijke medische termen te vermijden of goed te uitleggen.

Daarnaast verschillen patiënten als het gaat om hun behoefte aan kennis. De een wil alles weten, de ander wil dat de behandeling werkt; de een is mondig en ervaren met zorg, de ander is onwetend. In alle situaties is het belangrijk

om het verhaal aan iedere patiënt zo volledig mogelijk te vertellen.

De adviseuse patiëntencommunicatie vertelt dat emoties veel invloed hebben bij de communicatie met patiënten. De patiënt is overdonderd door het onderzoek en/of het proces van de behandeling en de angst en emoties die het oproept. Dit zorgt ervoor dat de timing van gesprekken heel belangrijk is. Een patiënt die net een zware diagnose heeft gekregen is daarna nauwelijks in staat om daarna nog inhoudelijke informatie op te nemen. Ook kan een gesprek net voor een bezoekuur onhandig uitkomen: de patiënt wil zich dan namelijk netjes maken voor het bezoek.

3.4.3 PATIËNTENCOMMUNICATIE IN HET UMCG

De visie van het UMCG is door de adviseuse patiëntencommunicatie als volgt samengevat:
“Voorlichting moet plaatsvinden daar waar de behandeling of het onderzoek plaatsvindt en moet gegeven worden door degene die het onderzoek / de behandeling uitvoert.

Dus de artsen, specialisten en verpleegkundigen zelf moeten alle aspecten rondom onderzoek en behandeling uitleggen.”

3.4.4 MOMENTEN VAN COMMUNICATIE

Een diagnostisch-therapeutisch proces bij de kindercardiologie van het UMCG is over het algemeen zo opgebouwd:

- De patiënt komt binnen en wordt onderzocht.
- Uit het onderzoek volgt een diagnose waarover uitleg wordt gegeven.
- In sommige gevallen volgt er uitleg over de behandeling of verder onderzoek.
- Bij toestemming van de ouders van de patiënt wordt de behandeling of het uitgevoerd.
- Bij positieve uitkomst van de ingreep volgt er een ont-slaggesprek en wordt de patiënt ontslagen.

De officiële momenten van communicatie en uitleg over de aangeboren hartafwijkingen zijn dus bij het geven van de diagnose, voor een behandeling aan en bij het ontslag.

De meeste artsen hebben zelf een vaste structuur in het geven van uitleg, maar zijn geven alle ruimte voor ruimte voor vragen van de ouders en de patiënt.

Stappen in de kennisopbouw

3.4.4.1 UITLEG VAN DE DIAGNOSE

Artsen beginnen bij uitleg over de diagnose meestal met de gezonde staat van het hart, waarbij ze eventueel hun verhaal uitbreiden met het verschil voor en na de geboorte. Vervolgens vertellen ze over de hartafwijking. Dan raden ze aan om het kind te laten behandelen en zeggen ook waarom ze het aanraden. Als ze een zware diagnose moeten geven, verkorten ze hun verhaal zoveel mogelijk. Ze zeggen dan bijvoorbeeld: “Ik heb slecht nieuws. Jantje heeft zware hartafwijking. Er is een operatie nodig op korte termijn.”

3.4.4.2 UITLEG OVER DE BEHANDELING

Bij de uitleg over de behandeling pakken artsen het verhaal op, waar het bij de diagnose eindigde. Ze vertellen over de reden van de behandeling, wanneer wel en wanneer niet. Dan beschrijven en vergelijken ze soorten behandelingen en de risico's van de ingrepen. Vervolgens beschrijven ze de gang van zaken bij de opname, behandeling en ontslag. Tenslotte vertellen ze wat de ouders na de behandeling kunnen verwachten, bijvoorbeeld of het kind gezond wordt.

3.4.4.3 ONTSLAGGESPREK

Tijdens een ontslaggesprek wordt er meer informatie gegeven over de verwachtingen na de behandeling. Ook wordt er een beeld gegeven van de maatschappelijke effecten die de hartafwijking en/of de behandeling hiervan heeft.

3.4.4.4 MENING VAN DE OUDERS

Een van de geïnterviewde ouders vertelde dat de arts die de eerste keer de diagnose stelde bij hun kind, de behandeling van de hartafwijking beschreef als 'een parapluutje via de lies'. Dat zei hun helemaal niets. Pas later werd dat hun dat duidelijker uitgelegd. Ook vroegen ze zich af wat het effect van de behandeling was. Zou hun kind na de operatie weer beter zijn?

Een andere geïnterviewde ouder vertelde dat haar kind een hele zeldzame aandoening had waar slechts één specialist iets vanaf wist. Al het medisch personeel verwijst de ouders

altijd naar deze specialist omdat hij de enige is die er wat vanaf weet en dus ook de enige is die er uitleg over kan geven. Volgens deze ouder klikt het goed en is het het fijn om één eenduidige bron van informatie te hebben, maar het maakt de ouders wel afhankelijk.

De ouders vertellen dat ze wel op internet kijken naar de hartafwijkingen van hun kinderen, maar dat het moeilijk is om tussen alle spookverhalen goede informatie te vinden. Zeker bij de zeldzame aandoeningen is de informatie beperkt en is het niet goed te controleren of het wel van toepassing is op hun kind.

3.3.5 INFORMATIEBEHOEFTE VAN DE OUDERS

Wat de geïnterviewde ouders in de applicatie zou willen zien is de werking van het hart, de aandoening en de symptomen. Een van de ouders wilde graag gedetailleerde informatie over het proces van de operatie. Dus alle details van dag 1 tot en met dag 3 met alle tijden, bijvoorbeeld de kamer waarop haar kind zal liggen, of de katheterisatie via een of twee liezen gaat, etc. Daarnaast zou ze willen weten hoe het na de operatie verder zal gaan, wanneer en hoeveel controles ze zullen krijgen, waarop ze moet letten en welke symptomen haar kind zal vertonen als er iets mis gaat na de operatie. Ze wil ook graag gerustgesteld worden en weten waar ze als ouders wel en niet op hoeven te letten. Een andere ouder zou graag specifieke informatie over de uitzonderlijke aandoening van haar kind. Daarnaast wil ze graag praktische informatie, bijvoorbeeld over medicijngebruik en de vraag of hun kind mag zwemmen of vliegen.

Wat een van de ouders mist in de communicatie is informatie voor het kind zelf, bijvoorbeeld een filmpje op Nijntje-niveau, voor kinderen van haar leeftijd. Voor oudere kinderen is er wel materiaal, maar dat is voor kinderen die al kunnen lezen, dus dat is voor haar niet geschikt. Het kind valt door haar leeftijd net buiten de boot.

De geïnterviewde ouders geven aan dat ze graag contact willen hebben met lotgenoten, zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en door ouders die hun proces al door zijn geweest, goed voorbereid kunnen worden op wat er komt.

3.4.6 VERSCHILLENDE SOORTEN DIAGNOSTISCHE-THERAPEUTISCHE PROCESSEN

3.4.6.1 PROCES

De meeste diagnostische-therapeutische processen bouwen zich rustig en langzaam op. Het begint bij een bezoek aan de huisarts die de patiënt doorverwijst naar het ziekenhuis. Daarna volgt er een intake in het ziekenhuis, wat in de meeste gevallen niet direct het UMCG is omdat niet alle patiënten van het UMCG in Groningen wonen. In de meeste gevallen wordt de patiënt dus pas de tweede keer doorverwezen UMCG, waar opnieuw een intake plaatsvindt en een diagnose wordt gesteld. Soms is het nodig om snel in te grijpen, soms kunnen er maanden of zelfs wel jaren tussen de diagnose en de behandeling zitten.

Als een proces zich rustig opbouwt hebben de patiënt en/of de ouders de tijd om te verwerken wat er aan de hand is en dat er een ingreep aankomt. In dit geval is er alle ruimte om uitleg te geven over de aandoening en de behandelwijze. Als het leven van de patiënt in gevaar is, is er geen tijd voor uitleg. In het geval van spoed komt eerst de behandeling en daarna pas de voorlichting. Dan moeten de ouders eerst geloven, kan de arts daarna pas vertellen wat er eigenlijk gebeurd is en komt de emotionele klap dus ook later. Bij spoed zijn artsen veel sturender en autoritairder in hun communicatie. Maar meestal is er gelukkig wel een halfuur-tje om een beetje uitleg te geven.

Er is ook een verschil tussen opname in de kliniek of een bezoek op de polikliniek. In de kliniek gaat het er vaak heftiger aan toe en worden er zwaardere diagnoses gesteld. In de polikliniek kan men meer tijd nemen en meer informatie geven in een gesprek, terwijl er in de kliniek vaak meerdere, kortere gesprekken plaatsvinden.

3.4.6.2 EMOTIES

Uit observaties op de polikliniek blijkt dat de meeste ouders en patiënten quasi-ontspannen in de spreekkamer zitten. Toch zijn ze onderhuids vaak wel gespannen, tenzij het duidelijk goed gaat met de patiënt. Sommigen zijn alert en hebben veel vragen. Het is niet goed meetbaar wat er blijft hangen en of emoties hun begripsvermogen in de weg zit.

Het medisch personeel vertelt in interviews dat emoties het begrip bij het geven van de diagnose wel degelijk in de weg kunnen zitten. De ouders en/of de patiënten tonen hun emoties meestal niet of nauwelijks omdat ze zich voor het gesprek groot houden. Wel kan het zijn dat ze schrikken en/of dichtslaan, wat zowel het vermogen om het gesprek met de specialist te voeren als het opnemen van informatie belemmert. Maar de echte emoties komen meestal pas later.

De ouders van een kind met een aangeboren hartafwijking vertelden tijdens een interview dat de tijd voor de diagnose het moeilijkste is: als er wel bekend is dat er iets is, maar nog niet precies wat. Die tijd is erg onzeker. Het is een geruststelling als eenmaal uitgelegd is wat er aan de hand is, en het is nog beter om te weten hoe het behandeld kan worden. Ook ervaren ze het als geruststellend dat de cardioloog kan vertellen dat het voor UMCG een routine-ingreep is en ze er veel ervaring mee hebben. De tijd tussen eerste intake bij het ziekenhuis bij hun in de buurt en de doorverwijzing naar het UMCG vonden ze ook erg spannend. In deze tijd werd het kind ziek, wat een andere oorzaak bleek te hebben. Maar zolang de ouders die oorzaak nog niet wisten twijfelden ze of het aan de hartafwijking zou liggen of niet. Door de twijfel en het wachten op de opname in het UMCG maakten ze zich erg veel zorgen.

De emoties van de doelgroep zijn niet goed te classificeren als angst, woede, verdriet of een verlies van overzicht over het proces. Wel is duidelijk dat deze emoties kunnen spelen en is er duidelijk sprake van controleverlies, wat spanning oproept. De ouders van een kind met een aangeboren hartafwijking gaven aan het hele proces van de behandeling tot in detail te willen kennen, zodat ze hun kind goed kunnen voorbereiden.

3.4.6.3 COMMUNICATIE EN OMGANG MET EMOTIES

Het geïnterviewde medische personeel weet dat emoties in de weg kunnen zitten bij het begrijpen van de uitleg die gegeven wordt. Ook kan de informatiebehoefte of juist het ontbreken daarvan ervoor zorgen dat de doelgroep geen informatie kan opnemen. Vooral jongeren hebben hier last van. De medische specialisten zeggen rekening te houden met deze dingen.

Als ze zien dat de ouders of de patiënt schrikken, huilen of dichtslaan en dus geen informatie meer kunnen opnemen gaan ze niet verder met de uitleg. Dan geeft het medisch personeel emoties de ruimte, zorgt dat ze kunnen bijkomen en als het nodig is plannen ze vervolgesprekken. Een van de cardiologen vertelt dat hij vraagt waarom ze schrikken of gaan huilen. Hij kan dan ingaan op wat ze zeggen of vragen en geruststellen: stel dat u bang bent dat uw kind doodgaat, dat is niet zo. Een andere cardioloog vertelt dat hij altijd in schat in welke fase de ouders staan. Bij mensen die nieuw zijn in het ziekenhuis of een zware hartafwijking hebben kan de emotionele klap van het nieuws ervoor zorgen dat ze niets meer opnemen.

In het algemeen en zeker bij een zware diagnose vat het medisch personeel de boodschap tijdens het eerste gesprek in drie zinnen samen. Vervolgens kijken ze hoe de ouders erop reageren en hoeveel nog meer ze aankunnen. Een van de cardiologen zegt dat hij wel standaard het hele verhaal vertelt, uittekent en aantekeningen maakt omdat de ouders dat van hem verwachten. Hij weet wel dat ze daarvan niets opnemen en herhaalt de informatie in vervolgesprekken. Hij vertelt ook dat ouders bij zwaardere aandoeningen de mogelijkheid hebben om met een maatschappelijk werker te praten. Hij vertelt ze dat zo'n persoon weet hoe het is om een kind met een hartafwijking te hebben en ook dat deze persoon kan fungeren als tussenpersoon, die niet zo medisch is ingesteld. Bij deze persoon kunnen ze het ook kwijt als ze van iedereen iets anders te horen krijgen en het liefst met een bepaalde specialist willen praten want dat klonk het beste, zo'n persoon kan dat dan ook doorgeven.

Een van de geïnterviewde ouders zegt dat de emotionele impact bij de diagnose over hun kind behoorlijk heftig was. Zij zag haar hele wereld instorten en haar cardioloog was hier open voor: hij maakte dit bespreekbaar. De moeder is positief dat hij oog voor heeft voor de emotionele impact en vindt dit soort persoonlijke aandacht bijzonder.

3.4.7 HOE ER WORDT GECOMMUNICEERD

Uit het onderzoek blijkt dat specialisten door de jaren heen ervaring hebben opgebouwd en eigen stijlen en structuren van communicatie hebben ontwikkeld. Zo vertelt de een

het kort en krachtig, terwijl de ander een wat uitgebreidere uitleg geeft en wat meer details vermeldt.

De geïnterviewde ouders van een kind met een hartafwijking vertellen dat artsen elkaar soms tegenspreken. Zo kregen ze een verschillend antwoord op de vraag of de aandoening van hun kind erfelijk is en verschillende informatie over de duur en de risico's van de ingreep. Dit heeft bij de ouders geleid tot verbazing en ergernis.

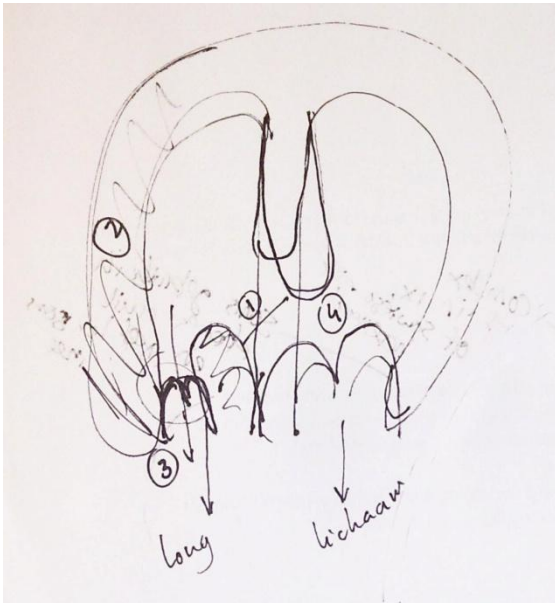
3.4.7.1 COMMUNICATIEMIDDELEN

Bij de communicatie worden veel ondersteunende materialen gebruikt. Volgens de adviseuse patiëntencommunicatie bestaat 70 % hiervan uit folders die gegeven worden als een patiënt binnenkomt en als er bepaalde ingrepen worden gedaan. 25 % van de communicatie gebeurt via website van het UMCG en 5 % wordt gegeven door middel van video's.

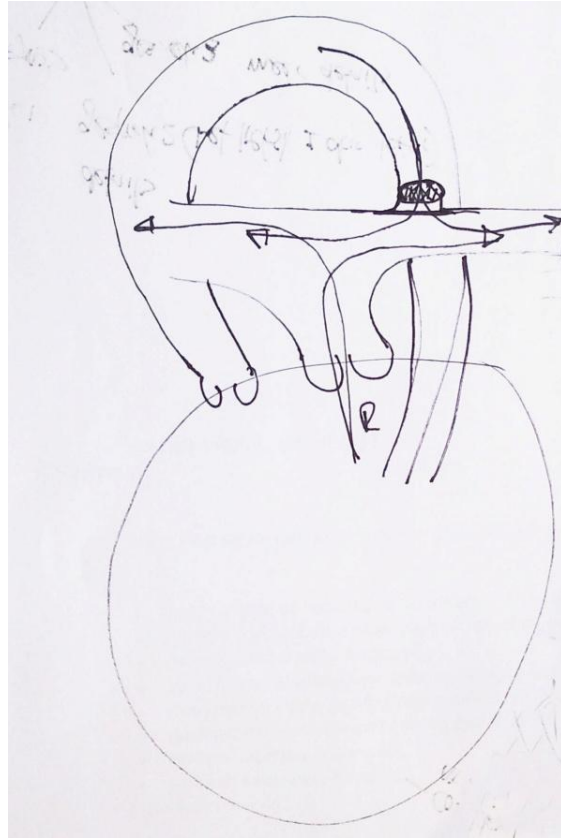
Een van de cardiologen vertelt dat er zo'n twintig à dertig hartafwijkingen zijn waarmee mensen hier elk jaar komen. De Hartstichting heeft een circa 8 standaardboekjes, en het meegeven daarvan werkt wel goed. Datgene wat hij vertelt blijft vaak niet goed hangen, met een boekje kunnen mensen het nog even nalezen. Het probleem met standaardboekjes is echter dat het niet altijd goed aansluit op de persoonlijke situatie van patiënten. Als er een verschil is tussen het boekje en de betreffende afwijking kunnen ouders de slag naar de praktijk moeilijk maken. Ze kunnen hier behoorlijk in van in de war raken en er lang mee blijven zitten, soms wel jaren, voor ze het vragen. Mensen zijn dus gebaat bij informatiebronnen die precies aansluiten op hun situatie.

Naast deze officiële materialen maken specialisten zelf heel vaak tekeningen tijdens het gesprek, zoeken en printen afbeeldingen van het internet en/of pakken er een analog 3D-model van het hart bij. Een van de cardiologen geeft aan dat het maken van een tekening een voordeel is: het kost even tijd, de ouders zien het beeld ontstaan en ze snappen het. Het dwingt hem het verhaal rustig te vertellen en aan het begin te beginnen.

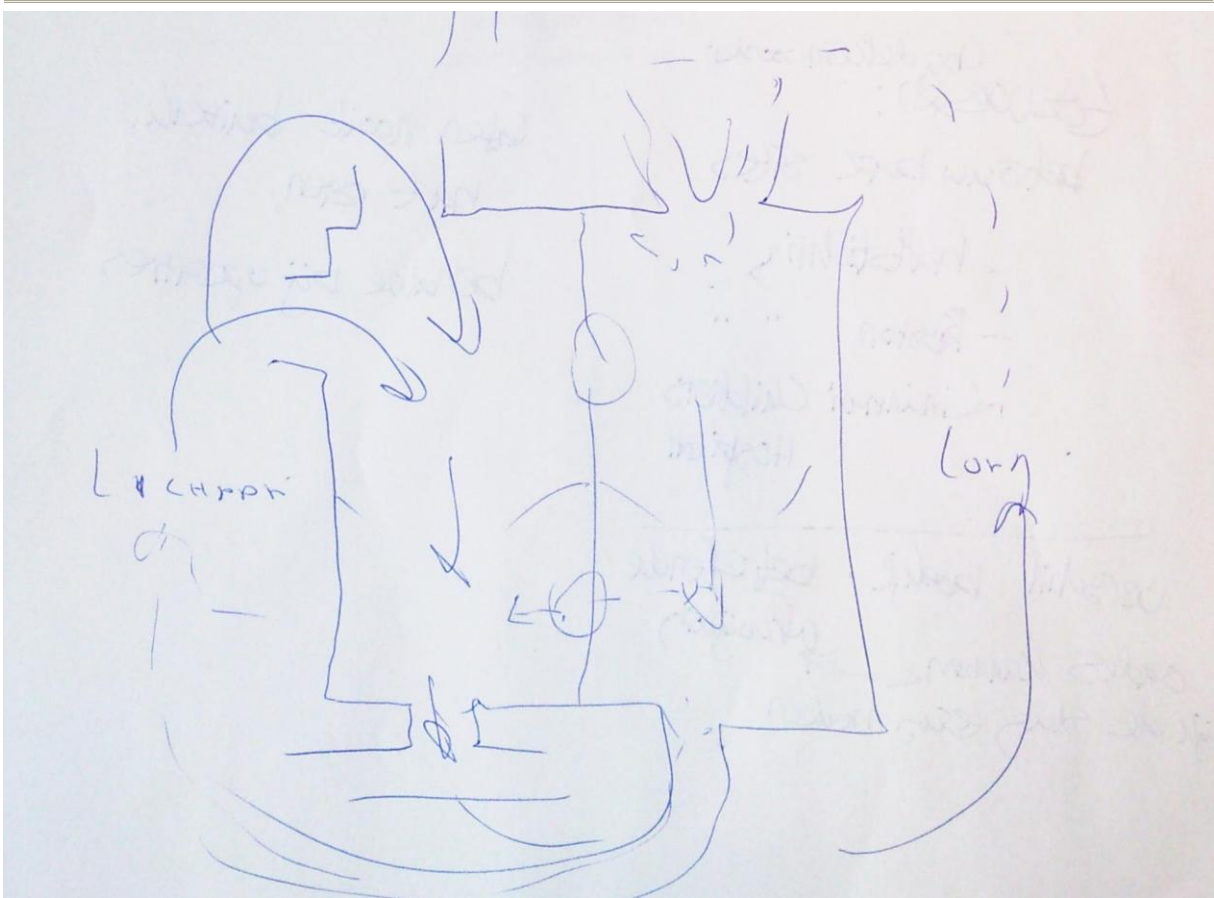
In de onderstaande afbeeldingen zijn een aantal tekeningen weergegeven die cardiologen maken als illustratie bij hun uitleg over bepaalde aangeboren hartafwijkingen.



Figuur 6. Tekeningen door een cardioloog bij de uitleg van de aangeboren hartafwijking Tetralogie van Fallot.
Bron: gemaakt tijdens en voor dit onderzoek.



Tekening door een cardioloog bij de uitleg van een persistente ductus Botalli.
Bron: gemaakt tijdens en voor dit onderzoek.



Figuur 5. Tekening van een cardioloog bij de uitleg over de werking van het hart.
Bron: gemaakt tijdens en voor dit onderzoek.

3.4.7.2 DOCUMENTATIE

De communicatie wordt in het geheel niet gedocumenteerd. Al het onderzoek en de hele behandeling van de patiënt worden vastgelegd in het persoonlijke dossier van de patiënten, maar voor de documentatie van de communicatie zijn geen middelen. De verpleegkundig specialist zegt dat ieder het verhaal zo goed mogelijk vertelt. Ze vindt het wel goed om onderling uit te wisselen wat je verteld hebt aan de doelgroep, maar ze benadrukt dat je steeds weer opnieuw moet checken wat mensen weten en onthouden hebben.

Een van de cardiologen zegt dat het het beste is om altijd bij het begin te beginnen. Als hij bijvoorbeeld een gesprek voert met ouders aan wie hij informatie moet geven over de behandeling van hun kind, checkt hij eerst of ze de diagnose kennen en snappen. Pas als hij de werking van het gezonde hart (stap 1) en de betreffende hartafwijking (stap 2) heeft uitgelegd, begint hij over de behandelingen die mogelijk zijn. Hij heeft door schade en schande geleerd dit te doen omdat anders altijd blijkt dat het toch niet is geland bij de ouders. Het is volgens hem belangrijk om het volledige verhaal te vertellen.

3.4.8 CONCLUSIE

Uit de bovenstaande onderzoeksresultaten hebben we iets geleerd over de manier waarop er in de huidige situatie gecommuniceerd wordt met ouders en patiënten.

Patiëntencommunicatie is erg belangrijk. Afgezien van het feit dat het in de wet verplicht is gesteld betekent goede communicatie een verbetering van de zorgkwaliteit. Anders gezegd komt 80% van de klachten voort uit bejegening en 'voorlichting'. Volgens de visie van het UMCG moet degene die het onderzoek en/of de behandeldeling uitvoert ook de uitleg geven. Artsen, specialisten en verpleegkundigen zijn dus zelf verantwoordelijk voor de communicatie.

Bij de kindercardiologie van het UMCG bouwen de geïnterviewde specialisten de kennis over aangeboren hartafwijkingen en de bijbehorende behandeling als volgt op:

- 1 uitleg over het hart in gezonde staat
- 2 eventuele uitleg over de verschillen tussen het hart voor en na de geboorte

- 3 uitleg over de hartafwijking
- 4 aanraden en beargumenteren van de behandeling
- 5 meer uitleg over de reden van behandeling
- 6 beschrijving en vergelijking verschillende behandelingen die mogelijk zijn
- 7 uitleg over de risico's van de verschillende behandelingen
- 8 uitleg over de gang van zaken bij opname, behandeling en ontslag
- 9 uitleg over de verwachting na de behandeling

Ouders van een kind met een aangeboren hartafwijking zijn voor uitleg over deze aandoening afhankelijk van een of meerdere specialisten. De geïnterviewde ouders vertellen dat ze niet altijd direct duidelijke uitleg en antwoorden op al hun vragen krijgen. Ook zeggen ze wel op internet te zoeken, maar het moeilijk vinden om daar goede, betrouwbare informatie te vinden.

In de te ontwerpen applicatie zouden de geïnterviewde ouders graag de werking van hart in normale en afwijkende staat willen zien. Ook willen ze graag weten wat de symptomen van de afwijking zijn, zodat ze deze kunnen aflezen bij hun kind. Daarbij willen ze graag praktische informatie krijgen over bijvoorbeeld medicijngebruik en wat hun kind wel en niet mag, gedetailleerde informatie over het proces van de opname en de operatie en geruststellende informatie.

Verder geven ze aan dat ze graag contact willen hebben met lotgenoten zodat ze ervaringen uitwisselen en/of voorbereid kunnen worden op de volgende stappen in het proces. Wat een van de ouders mist in de huidige communicatie is informatie die op het niveau van haar kind wordt aangeboden.

Meestal bouwt een diagnostisch-therapeutisch proces zich langzaam op en is er alle tijd om uit te leggen wat er aan de hand is en om de emoties te verwerken. Soms moeten de patiënt en de ouders het proces versneld door en kan de uitleg pas na de behandeling gegeven worden. De geïnterviewde specialisten zeggen open te zijn voor de emoties die een diagnose bij ouders en patiënten teweeg kan brengen. Dit wordt bevestigd door een van de geïnterviewde ouders.

Ze weten dat emoties het begripsvermogen in de weg kunnen zitten en houden er rekening mee. De ouders van een kind met een hartafwijking vertellen dat het een geruststelling is om te weten (1) wat er aan de hand is, (2) hoe het behandeld kan worden en (3) dat men in het UMCG veel ervaring heeft met dit soort ingrepen. Het medisch personeel gebruikt bij de communicatie heel wat ondersteunende materialen. Elk heeft hier zijn/haar eigen voorkeur in, wat niet bevorderlijk is voor de consistentie. Een ander probleem is dat er slechts een beperkte serie met folders over hartafwijkingen is en dat de informatie ervan niet altijd aansluit op de specifieke situatie van een patiënt.

Ten slotte is gebleken dat specialisten niet allemaal hetzelfde verhaal vertellen en elkaar soms regelrecht tegenspreken, wat ingaat tegen de doelstelling van dit project.

3.5 ONDERZOEKSVRAAG D: USER- EN EXPERT-REVIEWS

3.5.1 INLEIDING

Aan het begin van dit project richtte ik een gedeelte van het onderzoek op de integratie van de applicatie in de communicatiepraktijk. Ter oriëntatie op dit gedeelte van het onderzoek heb ik de volgende personen geïnterviewd:

- dr. Mike Huiskes, docent van de Faculteit der Letteren van de Rijksuniversiteit Groningen
- prof. dr. Carel Jansen, hoogleraar Communicatie- en Informatiewetenschappen bij de Rijksuniversiteit Groningen en Buitengewoon hoogleraar aan de Universiteit Stellenbosch (Zuid Afrika)
- prof. dr. Kees de Glopper, hoogleraar Taalbeheersing van het Nederlands / Alfadidactiek bij de Rijksuniversi-

teit Groningen en directeur Expertisecentrum voor taal, onderwijs en communicatie (Etoc).

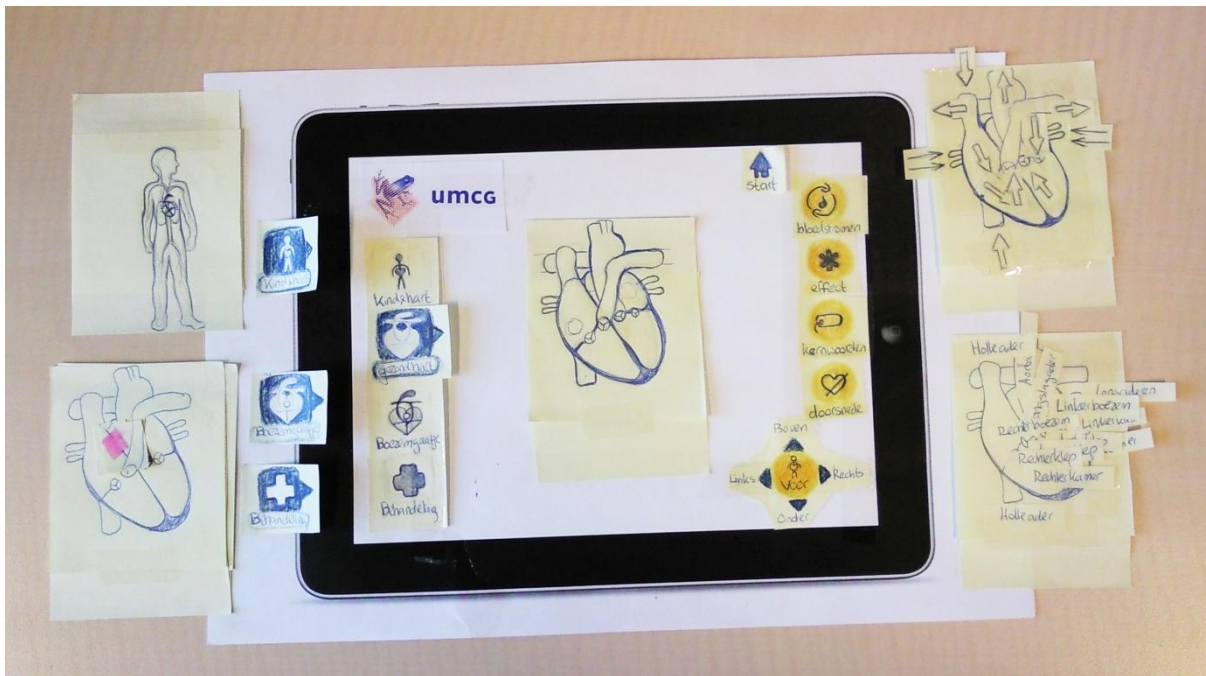
Het bleek dat er bij hen geen onderzoek bekend was dat hierover ging. Sterker nog, zij raadden mij aan zelf onderzoek te gaan doen als het prototype er eenmaal was. Van daar dat dit gedeelte van het onderzoek niet verder uitgebreid is op basis van literatuur, maar de methode Rapid Prototyping van Tripp en Bichelmeyer is gebruikt. Hiermee heb ik een begin gemaakt van het onderzoek dat zij aanraadden. Voor meer informatie over dit model, zie het hoofdstuk 'Onderzoeksontwerp'.

In dit onderzoeksgedeelte heb ik onderzocht wat betrokkenen bij de patiëntencommunicatie van de Kindercardiologie en een expert op het gebied van patiëntencommunicatie zeggen over de invulling van het ontwerp van de applicatie. Op deze manier heb ik een beeld gevormd van de inhoud en functionaliteiten die de applicatie in specifieke zin volgens deze personen moet krijgen en op welke manier deze visueel vormgegeven moet worden. Dit alles met het oog op het behalen van de doelstelling uit het onderzoeksontwerp.

3.5.2 PAPER PROTOTYPE VERSIE 2

Op basis van de resultaten uit de voorgaande onderzoeksgedeeltes heb ik ontwerpschetsen gemaakt die ik heb uitgewerkt tot een paper prototype. De eerste versie van dit prototype heb ik tijdens het ontwerpproces verbeterd en doorontwikkeld tot een tweede versie, welke is afgebeeld in figuur 8.

Deze tweede versie van het paper prototype geeft een beeld van een hypothetisch ontwerp, toetsbaar aan de doelstelling en de vraagstelling die in het onderzoeksontwerp geformuleerd is. Dit toetsen heb ik gedaan met de hulp van twee toekomstige gebruikers van de applicatie en een expert op het gebied van patiëntencommunicatie die tevens bij het UMCG in dienst is als adviseuse is op dit gebied. Zij heeft in beeld hoe voorlichtingsmateriaal voor patiënten in het algemeen het beste kan worden vormgegeven en weet ook welke richtlijnen hiervoor zijn binnen het UMCG.



Figuur 8. Paper Prototype versie 2.

Bron: Dit prototype is ontwikkeld en gefotografeerd door Petra Berghuis.



Dit werk is gelicenseerd onder de Creative Commons licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 3.0 Nederland. De volledige licentietekst is te vinden op de website van Creative Commons Nederland.

3.5.2.1 TOETSING VAN PAPER PROTOTYPE VERSIE 2 AAN DE DOELSTELLING

Tijdens het expert-review heeft de adviseuse patiëntencommunicatie het paper prototype getoetst aan de doelstelling. Ze is positief over het ontwerp. De informatie die cardiologen moeten overbrengen zal met deze applicatie begrijpelijker worden, het is op deze manier inzichtelijk gemaakt. Ook ziet zij wel gebeuren dat de communicatie consistentere zal worden als de applicatie goed aan de man is gebracht en gebruikt wordt door alle artsen die uitleg geven over aangeboren hartafwijkingen. Ze zegt dat de inzichtelijkheid en een uitstraling van deskundigheid en vertrouwen in de communicatie van de arts een geruststelling kan zijn. Wat dit betreft is ze positief over het ontwerp: het ziet er emotie-neutraal uit en geeft een uitstraling van betrouwbaarheid. Om te zien of het ontwerp goed werkt in de praktijk raadt ze me aan het voor te leggen aan artsen en ouders van kinderen met aangeboren hartafwijkingen.

3.5.2.2 UITKOMSTEN USER- EN EXPERT-REVIEWS VAN PAPER PROTOTYPE VERSIE 2

Het onderstaande schema is een weergave van de analyse die ingevuld is naar aanleiding van de user-reviews van twee cardiologen bij de Kindergeneeskunde en een expert-review door een adviseuse patiëntencommunicatie van het UMCG.

Sterke punten van het prototype zijn:

- Enthousiasme over het ontwerp, het ziet er logisch en vanzelfsprekend uit.
- De applicatie geeft een goed stappenplan, helder en vereenvoudigd.
- Het ontwerp is neutraal en straalt kennis en betrouwbaarheid uit.
- De bloedstromen-functie is herkenbaar.
- De kernwoorden-functie en het 3Dnavigatie-menu zijn goed.
- Het ontwerp hoort bij deze tijd, het past bij jonge mensen. 3D-visualisatie spreekt aan.
- Dit werkt beter dan tekenen.

Zwakke punten van het prototype zijn:

- De Kikker is goed, herkenbaar en betrouwbaar voor patiënten. Wel anders plaatsen, misschien in een

voetnoot of in een soort titelblad en/of laadscherm samen met een datum van, zodat mensen kunnen zien of het al dan niet achterhaald is.

- De effect-knop is niet duidelijk: wat doet het? Hij moet verbeterd worden of in de bloedstromen-functie worden opgenomen. Ook moet deze functie een duidelijke invulling krijgen.
- Het is bij de uitleg over aangeboren hartafwijkingen niet nodig om het hart aan de buitenkant te laten zien. Voor chirurgen kan dit wel belangrijk zijn bij de uitleg over operaties.
- De kamer-boezem-kleppen moeten anders gevisualiseerd worden.
- De holle aders moeten duidelijk doorgetrokken worden als een verbinding.

Extra mogelijkheden voor de applicatie zijn:

- Nederlandse kernwoorden met medische termen er tussen haakjes bij.
- In de toekomst zou het fantastisch zijn als de applicatie aan de ouders mee naar huis te geven is. Dan kunnen het delen en dat is goed voor de verwerking van de informatie. In dat geval moet de applicatie wel helemaal op zichzelf kunnen staan.
- Denk om de opbouw van het beeld in stappen: het plaatje moet er niet in alle gevallen in een keer staan. Het kan goed zijn om het hart in stappen te laten ontstaan.
- Een goede optie is pen-functie waarmee je aantekeningen kunt maken. Op deze manier kunnen artsen het beeld en/of de uitleg specificeren voor een uitzondering op de standaard-afwijkingen
- Een optie is een zoom-functie waarmee je bepaalde hartafwijkingen duidelijker kunt laten zien. Het is nog te onderzoeken of dit in de praktijk werkt.
- Een optie is een fade- of een hide-functie zodat bepaalde lagen weggehaald kunnen worden. Zo kan je bij de uitleg over een ASD bijvoorbeeld een slagader weghalen.
- Naast een afbeelding van de plek van het hart in het gehele lichaam is het een mogelijkheid om het torso apart te laten zien.

3.5.3 CONCLUSIE

De kindercardiologen en de adviseuse patiëntencommunicatie zijn enthousiast over het ontwerp. Het ziet er goed uit en op een aantal verbeterpunten na is dit ontwerp aan te bevelen voor het behalen van de doelstelling.

Verbeterpunten zijn deze:

- het Kikker-logo van het UMCG zal subtieler moeten worden geplaatst.
- de effect-functie duidelijker moet gemaakt worden of in een ander gedeelte van de applicatie verwerkt worden.
- de buitenkant van het hart hoeft niet weergegeven worden
- er moet een aantal anatomische correcties worden gedaan.

Er zijn ook nog een aantal mogelijkheden voor de verdere uitwerking van het ontwerp:

- in de kernwoorden-functionaliteit kunnen Nederlandse woorden gebruikt worden met medische termen er tussen haakjes bij vermeld.
- de applicatie kan in de toekomst worden uitgewerkt naar een zelfstandige versie, zodat het medisch personeel hem aan de doelgroepen mee naar huis kan geven. Dat is goed voor de verwerking van de informatie.
- de weergave van het hart in deze applicatie scheelt de moeite van het tekenen en kan het de kwaliteit van de weergave verbeteren. Het is echter wel goed om een oorspronkelijke waarde van het tekenen niet te vergeten: het zien ontstaan van het beeld kan rust in het verhaal brengen en de opbouw van de kennis te goede komen. Er kan dus overwogen worden om extra rust en tussenstappen in de opbouw te maken.
- er kunnen een aantal extra functionaliteiten worden toegevoegd aan de set van versie 2

3.5.3.1 Extra aanbevelingen

Voor meer verbetering en inzicht in de praktische invulling van het ontwerp raadt de adviseuse patiëntencommunicatie aan om meer testen doen met de doelgroep (patiënten en hun ouders) en de toekomstige gebruikers, namelijk het medisch personeel dat een rol speelt bij de communicatie van de communicatie met de doelgroep.

4 CONCLUSIES

4.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk verbind ik alle delen van het onderzoek met elkaar. Nu de projectcontext en de wens van de opdrachtgever bekend zijn, het onderzoek ontworpen en uitgevoerd is, theorieën en vergelijkbare producten zijn bekeken, de huidige communicatiepraktijk is onderzocht en experts en toekomstige gebruikers hebben hun mening hebben gegeven over het papieren prototype heb ik alle verzamelde gegevens kunnen analyseren. De analyse vertaalde ik naar een serie aanbevelingen, die het eerste gedeelte van deze conclusies uitmaken. Na de aanbevelingen stel ik de uitkomst van dit onderzoek ter discussie waarbij ik sterke en zwakke punten bespreek. Ten slotte geef ik mogelijkheden voor vervolgonderzoeken.

4.2 AANBEVELINGEN

4.2.1 INLEIDING

De centrale vraag die ik in het onderzoeksontwerp stelde, is deze: “welke aanbevelingen zijn er te doen voor het ontwerpen van een applicatie met voorlichtingsinformatie over Congenitale hartafwijkingen en de behandeling daarvan?”

De uitkomsten van het onderzoek leidden tot aanbevelingen die betrekking hebben op het bevorderen van begrijpelijkheid, consistentie en emotionele ondersteuning door middel van de applicatie uit de zojuist genoemde centrale vraag. Ook kan ik vanuit de onderzoeksresultaten aanbevelingen doen met betrekking op de manier waarop de applicatie in de bestaande communicatiepraktijk kan worden geïntegreerd, hierop kan aansluiten of deze verbeteren. De onderstaande aanbevelingen zijn de conclusies die het antwoord geven op de centrale vraag en maken de kern van uit van deze scriptie.

4.2.2 AANBEVELINGEN OVER HET BEVORDEREN VAN BEGRIPPELIJKHEID EN CONSISTENTIE

4.2.2.1 BASISSTRUCTUUR

Aan het begin van dit project heeft de opdrachtgever al aangegeven wat hij als de inhoud van de applicatie wil zien. Door middel van de bovenstaande onderzoeksresultaten is deze inhoud te specificeren en uit te breiden.

Als ik de Elaboration Theory van Reigeluth uit onderzoeksgedeelte A verbind met wat ik te weten ben gekomen over de huidige communicatiepraktijk, kom ik tot een duidelijke lijn wat betreft de inhoud van de uitleg over aangeboren hartafwijkingen en kunnen we hier ook een structuur aan geven. Door deze inhoud en structuur duidelijk te tonen in de applicatie kan het medisch personeel deze, bewust of onbewust, volgen bij het geven van de uitleg over aangeboren hartafwijkingen. Op deze manier kan de begrijpelijkheid en consistentie van de uitleg worden bevorderd.

Dit is het stappenplan:

- 1 een big picture: visualisatie van de plek van het hart in een kinderlichaam
- 2 een simpel, fundamenteel concept: visualisatie van het gezonde hart, draaibaar over de y-as en toonbaar van boven en onder
- 3 een verbredend concept: toevoeging van de kernwoorden bij verschillende onderdelen van het hart
- 4 een verbredend concept: visualisatie van de bloedsomloop van een gezond hart, te laten zien terwijl het hart draaibaar blijft
- 5 een fundamenteel concept: visualisatie van de hartafwijking van de betreffende patiënt, draaibaar over de y-as en toonbaar van boven en onder
- 6 een detail: visualisatie van de bloedsomloop bij de betreffende hartafwijking, toonbaar terwijl het hart draaibaar blijft
- 7 nog een detail: uitleg over en visualisatie van het effect en symptomen van de betreffende hartafwijking
- 8 een verbredend concept: visualisatie van de behandeling van de betreffende hartafwijking

9 een detail: uitleg over en visualisatie van het effect van de behandeling en het vervolgtraject

4.2.2.2 INTERACTIVITEIT VAN DE BASISSTRUCTUUR

Uit de Elaboration Theory van Reigeluth uit onderzoeksgedeelte A blijkt dat de controle van de lerende over de opbouw van de informatie het leren bevordert, ook als deze niet helemaal het stappenplan volgt. Door middel van een applicatie kan dit stappenplan zichtbaar opgebouwd en interactief worden gemaakt zodat lerende controle heeft over de opbouw van de informatie en dit het begrijpen van de uitleg bevordert. De uitwerking van de interactiviteit hangt echter wel af van de openheid van de specialist die de uitleg geeft; deze moet namelijk inspelen op de informatie-behoefte van de lerende.

4.2.2.3 VOORKENNIS

Naast de basisstructuur die te geven is door de uitkomsten van onderzoeksgedeelten A en C met elkaar te verbinden, kan ik nog een andere verbinding maken tussen de gedeelten A en C. Omdat het brein nieuwe informatie aan voorkennis koppelt, kan de inhoud van de informatie die gegeven wordt het beste aansluiten op de al aanwezige kennis van de doelgroep. Uit het onderzoek naar de communicatiepraktijk blijkt echter dat ouders weinig weten over het hart en dat de specialisten de uitleg volledig en vanaf het begin geeft omdat zij er vanuit gaan dat de doelgroep niets (meer) weet en de uitleg van eerdere gesprekken niet of nauwelijks onthoudt.

Het gebruiken van alledaagse Nederlandse woorden bij de uitleg kan eraan bijdragen dat de doelgroep alles goed begrijpt. Deze woorden kunnen dan ook in de applicatie worden gezet, met de medische termen er waar nodig tussen haakjes bij. De ouders gaven aan dat ze informatie opzoeken op het internet. Het vinden van informatie gaat het makkelijkst met de gebruikelijke medische benaming van de hartafwijking of de behandeling ervan. Het is dus nodig om die medische termen op te nemen in de applicatie.

4.2.2.4 UITBREIDING VAN DE BASISSTRUCTUUR

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat er, naast het geven van de bovengenoemde structuur van het verhaal, een aantal functionaliteit toegevoegd kan worden als hulp bij het geven van de uitleg. Niet alles hiervan is echter even nood-

zakelijk, vandaar dat er prioriteiten aangegeven zijn. De belangrijkste, vitale inhoud van het prototype van de applicatie is in feite de bovenstaande structuur. Allerlei verzamelde toevoegingen zijn hieronder opgesomd naar prioriteit.

Zou moeten:

- Een penfunctie waarmee men aantekeningen kan maken, het model kan bijtekenen en hiermee de informatie kan specificeren op de personen aan wie men op dat moment uitleg geeft
- Een 'share'-functie waarmee men screenshots van de applicatie kan opsturen naar doelgroep, bijvoorbeeld met aantekeningen
- Aanwijzingen voor de navigatie
- Extra informatie over: de ervaring van het UMCG met dit soort ingrepen
- Een (sub)pagina met informatie over deze applicatie, onderzoek, ontwikkelaars, organisatie, contactgegevens en informatie over de productie (bijvoorbeeld tools, datum). Een samenvatting van deze informatie kan ook naast het logo worden gezet dat aanwezig is in de standaard-interface

Zou moeten als de applicatie doorontwikkeld wordt zodat het op zichzelf staat en meegegeven kan worden aan de doelgroep:

- het verhaal van het medisch personeel beschikbaar in zowel video's bij menu-onderdelen met voice over als tekst, geluid in- en uit te schakelen, video controls (start, pauze, slider, geluid, fullscreen)
- een zoek-functie, voor gebruikers die het prefereren om de applicatie op deze manier te verkennen
- help / tutorials

Zou moeten als de applicatie wordt uitgebreid voor de uitleg van chirurgen:

- een functie waarmee men de buitenlaag van het hart kan laten zien en weer weghalen

Zou kunnen:

- Een titelscherm met het logo van de opdrachtgever(s) en datum van productie
- In het 3D-model de buitenwand van het hart aan de voorkant deels doorzichtig maken

- Extra informatie over: de reden van de ingreep, wanneer wel en wanneer niet, risico's en voor- en nadelen van verschillende behandelingen
- extra informatie over: waar doelgroep meer betrouwbare informatie kan vinden, bijvoorbeeld links naar betrouwbare websites.
- de plek van het hart in het lichaam die tot nu toe in een afbeelding is gevat ook vertalen naar een draaibaar 3D-model, met de extra mogelijkheid om in te zoomen op het torso
- De mogelijkheid om in te zoomen op gedeeltes met bepaalde hartafwijkingen
- Een functie waarmee men 3D-lagen kan weghalen zodat meer onderdelen van het hart zichtbaar worden
- het beeld laten ontstaan zoals gebeurt bij het maken van een tekening. Dit kan door animaties te gebruiken bij de eerste keer dat het hart verschijnt en bij de overgang tussen het gezonde hart en de hartafwijking
- Een zoek-functie, voor gebruikers die het prefereren om de applicatie op deze manier te verkennen

Zou leuk zijn:

- Extra informatie over: praktische informatie rondom de behandeldeling en de opname. Dit soort informatie is vrij uitgebreid en het UMCG heeft hierover duidelijke folders
- Extra informatie over: de oorzaak van de betreffende hartafwijking. Het is de vraag of elke ouder dit wil weten. De arts kan dit ook vertellen als de doelgroep er naar vraagt.

4.2.2.5 EXTRA AANWIJZINGEN

Uit de resultaten van onderzoeksgedeelte B blijkt dat het verstandig is de navigatie in 3D niet te ingewikkeld te maken omdat dit afleidend werkt en nadelig is voor de begrijpelijkheid van de communicatie. Om de navigatie eenvoudig te houden kan men het 3Dmodel van het hart vastzetten op een bepaald punt, het draaibaar te maken over de y-as en zo nodig meerdere assen en het precies de juiste grootte geven zodat het model netjes in beeld blijft tijdens een volledige draai over de gegeven assen.

In hetzelfde onderzoeksgedeelte is in een van de applicaties een 3D-weergave van een orgaan gevonden die als inspiratie kan dienen voor de weergave van het hart in de applicatie van dit project.

Dit orgaan is half transparant, half niet-transparant weergegeven en de verschillende delen van het orgaan zijn uitgelicht door kleuren. Figuur 8, een afbeelding in het verslag van onderzoeksgedeelte B kan bij deze aanbeveling als referentiebeeld dienen.

4.2.3 AANBEVELINGEN OVER HET BEVORDEREN VAN EMOTIONELE ONDERSTEUNING

4.2.3.1 RUST EN THEMATISCHE OPBOUW

Uit onderzoeksgedeelte A blijkt dat een rustige en thematische opbouw van kennis ervoor zorgt dat zowel opvallende als minder in het oog springende details worden onthouden. Omdat de kennis over aangeboren hartafwijkingen complex is, kan in de vormgeving van de applicatie dus het beste gezorgd worden voor een eenvoudige weergave van het hart en over het algemeen een rustige uitstraling. Om te zorgen voor een thematische opbouw kan de basisstructuur uit de aanbevelingen over het bevorderen van begrijpelijkheid en consistentie gebruikt worden.

4.2.3.2 ERVARING, DESKUNDIGHEID EN BETROUWBAARHEID

Uit onderzoeksgedeelte B blijkt dat goede vormgeving van de geanalyseerde applicaties zorgt voor een indruk van betrouwbaarheid en compleetheid. Ook kan ik constateren dat soepele navigatie zorgt voor een flow bij de ontdekkingsstocht door verschillende lagen van informatie.

De applicaties uit onderzoeksgedeelte B zijn onder andere bedoeld voor studenten. Er is een tegenstelling in de onderwijskundige benadering van enerzijds studenten en anderzijds patiënten en hun ouders. Bij beide is het de bedoeling dat ze leren, maar studenten bevinden zich doorgaans in een andere situatie dan de mensen uit de doelgroep van de te ontwikkelen applicatie. Het niet de bedoeling van de applicatie over aangeboren hartafwijkingen om de kennisoverdracht te laten verlopen als een ontdekkingsstocht, zoals de 'verkenning' van de geanalyseerde applicaties voelde. Ook is het de vraag of mooie, quasi realistische 3D modellen wel werken als ondersteunende visualisatie bij de uitleg over aangeboren hartafwijkingen aan patiënten en/of hun ouders. Deze mensen zijn namelijk geen studenten die geprikkeld moeten worden om de les-

stof op te nemen. De doelgroep van de te ontwikkelen applicatie heeft niet zelf gekozen voor de hartafwijking of voor de noodzaak de aandoening te begrijpen. Sterker nog, de aanwezigheid ervan is emotioneel ingrijpend en het is belangrijk de doelgroep hierin te steunen.

Ondanks dat kan ik zeker aanbevelen om in het te maken ontwerp de strakheid en overzichtelijkheid van de interfaces en de soepele, makkelijke navigatie na te volgen om deze indruk van betrouwbaarheid te wekken. Een uitstraling van ervaring en deskundigheid (dus betrouwbaarheid) heeft namelijk een geruststellende werking heeft op de doelgroep. Dit is gebleken uit het onderzoekgedeelte over de communicatiepraktijk (C) en de tussentijdse toetsing van het ontwerp door middel van een expert review (D). Dit inzicht is in de vormgeving door te voeren door deskundigheid als een van de belangrijkste uitgangspunten te nemen. Wel is het geven van een duidelijke, goed gestructureerde uitleg belangrijk. Dit wordt ondersteund door de interface van de applicatie visueel op te bouwen naar aanleiding van het stappenplan, dat besproken wordt in de paragraaf “Aanbevelingen over het bevorderen van begrijpelijkheid en consistentie”. De applicatie kan een uitstraling van ervaring en deskundigheid door de heldere structuur en het gebruik van de UMCG-huisstijl.

4.2.4 ONTWERPBEELD

Ter illustratie van de aanbevelingen heb ik mijn ontwerpbeeld van het home-scherm van het digitale prototype opgenomen in deze scriptie. De bedoeling van het prototype is een presentatie van het concept. Voor het gebruik in de praktijk is nodig om het prototype en het ontwerp ervan verder te ontwikkelen en te verbeteren.

Dit ontwerpbeeld is een interpretatie van de aanbevelingen die ik in deze scriptie geef. Elke ontwerper kan een eigen interpretatie maken en op een eigen manier de aanbevelingen navolgen. Er zijn dus vele ontwerpen mogelijk.



Figuur 9. Ontwerpbeeld voor het digitale prototype.
Bron: Dit ontwerpbeeld is gemaakt door Petra Berghuis.



Dit werk is gelicenseerd onder de Creative Commons licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgelideWerken 3.0 Nederland. De volledige licentietekst is te vinden op de website van Creative Commons Nederland.

4.2.5 AANBEVELINGEN OVER DE COMMUNICATIE EN DE INTEGRATIE VAN DE APPLICATIE HIERIN

De applicatie is bedoeld als ondersteuning en niet als een vervanging van de uitleg over aangeboren hartafwijkingen. Het medisch personeel is en blijft zelf verantwoordelijk voor goede communicatie met de doelgroep. In de onderzoekresultaten is een aantal aandachtspunten naar voren gekomen die te maken hebben met begrijpelijke en consistente communicatie en de juiste omgang met emoties. Deze aandachtspunten staan los van het ontwerp en zijn puur gericht op de communicatie.

Ten eerste kan het zijn de diagnose of informatie over de behandeling heftige emoties losmaakt bij de patiënt en/of de ouders. In dit geval ontstaat er een tunnelvisie waarin ze niets meer onthouden behalve hetgene wat de emotie heeft losgemaakt. Het is niet verstandig om na het geven van een diagnose een grote lading aan informatie te geven, zeker als de diagnose zwaar is en emotionele impact heeft. Er is namelijk een kans dat het grootste gedeelte van de informatie door de doelgroep niet onthouden wordt. Wel is het verstandig om bij het geven van uitleg te letten op de invloed die emoties hebben op het begripsvermogen van de doelgroep. Eventueel kan de informatie een volgend gesprek herhaald en uitgebreid worden.

Ten tweede kan het onderdrukken van emoties ervoor zorgen dat mensen informatie minder goed kunnen onthouden. Gelukkig zijn de geïnterviewde specialisten open voor emoties. Dit is heel goed want het bespreekbaar maken van emoties zorgt ervoor dat de informatie die ze geven beter onthouden wordt.

Ten derde willen ouders, als aanvulling op de gesprekken waarin ouders uitleg krijgen van medische specialisten, graag contact met lotgenoten. Op deze manier hebben ze een extra bron van informatie en/of ondersteuning.

Ten slotte is het belangrijk om van begin af aan en het hele proces door één verhaal te vertellen. Het is frustrerend voor de doelgroep om van de ene arts zus te horen als de andere het zo verteld heeft. Dit kan de zorgen vergroten, het begripsvermogen in de weg zitten en ervoor zorgen dat

de communicatie zijn doel en effect mist, namelijk het verbeteren van de zorgkwaliteit.

4.3 DISCUSSIE

4.3.1 REFLECTIE

Tijdens dit onderzoek heb ik, met het oog op de doelstelling, veel relevante aspecten verzameld. Alle delen van het onderzoek leverden bruikbare resultaten op die ik rechtstreeks bij de onderbouwing van het ontwerp kon gebruiken.

Het ontwerpen en uitvoeren van het onderzoek was deel van een leerproces, waardoor het uiteindelijk minder gestroomlijnde scriptie heeft opgeleverd dan gewenst. De gekozen methodieken hadden op zich wel goede resultaten kunnen opleveren, maar achteraf moet worden geconstateerd dat het onderzoek veel te uitgebreid was voor de beperkte tijd. Het was beter geweest om de verschillende methodieken in verschillende onderzoeken uit te voeren zodat ze beter tot hun recht komen en er meer tijd is voor de volle diepte.

Zo is de gefundeerde theoriebenadering uit het plan van aanpak slechts een literatuurstudie geworden en leverde de casestudy veel goede resultaten op, maar heb ik hem niet in de volle diepte kunnen uitvoeren. Vanuit het medisch personeel vormde ik een goed beeld van de communicatiepraktijk, maar omdat ik slechts twee ouderparen interviewde kon ik het beeld op dat punt niet erg uitgebreid onderbouwen. Daarnaast voerde ik het laatste gedeelte van het onderzoek anders uit dan het oorspronkelijke plan was. Vanwege de tijdsdruk voerde ik het onderzoek naar aanbevelingen voor de verbetering van het prototype, met behulp van het Rapid Prototyping model, slechts met één papier prototype uit te voeren. Meer dan een cyclus van testen en verbeteren was niet meer mogelijk.

4.3.2 TOEKOMST VOOR DE APPLICATIE

In deze scriptie geef ik aanbevelingen voor het ontwerp van een applicatie. Vanaf het begin van dit project was duidelijk dat er vele toekomstperspectieven waren voor de inzet van de applicatie die in de opdracht omschreven staat. Deze applicatie kan dus het begin van een lijn van applicaties vormen. Hieronder een aantal mogelijkheden:

- De applicatie kan doorontwikkeld worden tot een versie die op zichzelf kan staan. Dan kan hij aan de patiënten en hun ouders mee naar huis worden gegeven. Ook kan het gekoppeld worden aan het elektronisch patiënten dossier, zodat de communicatie kan worden gedocumenteerd. Bij verdere ontwikkeling kunnen onder andere voice overs worden toegevoegd met de uitleg die het medisch personeel in de spreekkamer geeft.
- De informatie kan uitgebreid worden met de communicatie over praktische zaken rondom de behandeling en opname.
- De applicatie kan landelijk ingezet worden in alle centra waar aangeboren hartafwijkingen worden onderzocht en behandeld.
- De applicatie kan ingezet worden door de Hartstichting en de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen.

Ook kunnen verschillende uitgebreide of aangepaste versies aan de basisapplicatie toegevoegd worden:

- voor online publicatie op onder andere de website van het UMCG
- voor kinderen van verschillende leeftijdscategorieën
- over andere, niet aangeboren hartafwijkingen en hartproblemen van kinderen
- over allerlei hartafwijkingen en -problemen bij de volwassenencardiologie
- over andere ziektebeelden voor gebruik bij andere afdelingen van het ziekenhuis
- met uitgebreide en verdiepte informatie voor het gebruik als opleidingsmateriaal voor zorggerelateerde studies

4.3.3 VERVOLGONDERZOEK

Het onderzoek dat met deze scriptie is afgerond biedt een aantal mogelijkheden voor vervolgonderzoek.

4.3.3.1 CASESTUDY

Zo kan de casestudy opnieuw worden uitgevoerd en daardoor uitgebreid om de communicatie en de ondersteunende materialen te verbeteren. De vragen hierbij kunnen zijn:

- Hoe hebben ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking of een ander ziektebeeld geleerd wat er met hun kind aan de hand is?
- Wat vonden zij hierbij moeilijk of makkelijk?
- Hoe is er vanuit het ziekenhuis gecommuniceerd omtrent deze informatie?
- Hoe is er bij deze communicatie gebruik gemaakt van ondersteunende materialen?

4.3.3.2 DE APPLICATIE IN DE COMMUNICATIEPRAKTIJK

Daarnaast kan er onderzoek worden gedaan naar het dagelijks gebruik van deze applicatie in de communicatiepraktijk. Dit onderzoek heeft namelijk het volgende vraagstukken opgeleverd:

- Op welke manier kan de te ontwerpen voorlichtingsapplicatie in de voorlichtingsgesprekken geïntegreerd worden?
- Hoe kan een applicatie als deze het beste gebruikt worden tijdens een voorlichtingsgesprek?

Er zijn aan het begin van dit project interviews gehouden met dr. Mike Huiskes, docent van de Faculteit der Letteren van de Rijksuniversiteit Groningen, prof. dr. Carel Jansen, hoogleraar Communicatie- en Informatiewetenschappen bij de Rijksuniversiteit Groningen en Buitengewoon hoogleraar aan de Universiteit Stellenbosch (Zuid Afrika) en prof. dr. Kees de Glopper, hoogleraar Taalbeheersing van het Nederlands / Alfadidactiek bij de Rijksuniversiteit Groningen en directeur Expertisecentrum voor taal, onderwijs en communicatie (Etoc). Het bleek dat er bij hen geen onderzoek bekend was dat deze vraagstukken behandelt.

Voorbeelden van verschillende facetten van de zojuist gestelde brede vragen zijn:

- Wat voor effecten heeft het gebruik van deze applicatie op het gesprek?
- Zijn er patronen te ontdekken in de vragen die de doelgroep stelt?
- Wat zoekt men steeds op en is dat makkelijk te vinden?

BRONVERMELDING

BOEKEN EN TIJDSCHRIFTEN

Verschuren, P. J. M & Doorewaard, J. A. C. M. (2007). Het ontwerpen van een onderzoek. Den Haag, Uitgeverij LEMMA

Burke, A., Heuer F., Reisberg, D. (1992). Remembering emotional events. *Memory & Cognition* 20 (3), 277-290. doi:10.3758/BF03199665

Laney, C., Heuer, F., Reisberg, D. (2003). Thematically-induced arousal in naturally-occurring emotional memories. *Applied Cognitive Psychology* 17 (8), 995-1004. doi:10.1002/acp.951

Richards, J. M., Gross, J. J. (1999). "Composure at any cost? The cognitive consequences of emotion suppression". *Personality and Social Psychology Bulletin* 25, 1033-1044.

Sharot, T. & Phelps, E. A. (2004). How arousal modulates memory: Disentangling the effects of attention and retention. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience* 4 (3), 294-306. doi:10.3758/CABN.4.3.294

INTERNETBRONNEN

Learning Theories (2007-2013). Elaboration Theory (Reigeluth) | Learning Theories. Geraadpleegd op 10 oktober 2012, <http://www.learning-theories.com/elaboration-theory-reigeluth.html>

Learning Theories (2007-2013). Cognitivism | Learning Theories. Geraadpleegd op 23 januari 2013, <http://www.learning-theories.com/cognitivism.html>

Learning Theories (2007-2013). Constructivism | Learning Theories. Geraadpleegd op 23 januari 2013, <http://www.learning-theories.com/constructivism.html>

(z.d.) Reigeluth's Elaboration Theory. Geraadpleegd op 10 oktober 2012, <http://www.personal.psu.edu/wxh139/Elaborate.htm>

Tripp, S., & Bichelmeyer, B. (1990). Rapid prototyping: An alternative instructional design strategy. *Educational Technology Research & Development*, 38 (1), 31-44. Geraadpleegd op 9 oktober 2012, <http://studio.coe.uga.edu/seminars/rpmodel.html>

Wikipedia (2012). Emotion and memory – Wikipedia, the free encyclopedia. Geraadpleegd op 10 oktober 2012, http://en.wikipedia.org/wiki/Emotion_and_memory