

Belangrijke voorwaarden in patiëntenvoorlichting om jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening in staat te stellen deel te nemen aan Shared Decision Making.

Een kwalitatieve studie naar de ervaringen met patiëntenvoorlichting en Shared Decision Making van jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening.

Important conditions in patient education to enable children from the age of 12 with a pituitary disorder to participate in Shared Decision Making.

A qualitative study on the experiences with patient education and Shared Decision Making of children from the age of 12 with a pituitary disorder.

Lotte Steinbusch

S1041819

Masterscriptie Communicatie & beïnvloeding

Begeleider: Dr. L. Faro

Tweede lezer: Dr. L. van Hal

Aantal woorden: 12562

Voorwoord

Tijdens een intensieve periode heb ik onderzoek verricht naar de patiëntenvoorlichting voor jongeren met een hypofyseaandoening en hierover mijn scriptie geschreven. In deze periode heb ik geleerd hoe ik een kwalitatief onderzoek kan uitvoeren en hoe ik mijn eigen werk kan evalueren en verbeteren. Deze periode heb ik niet alleen doorlopen, daarom wil ik graag enkele personen bedanken die mij hebben begeleid en ondersteund. Allereerst wil ik graag mijn scriptiebegeleidster, dr. Laurie Faro bedanken voor de goede feedback tijdens dit traject, maar vooral voor de kans en het vertrouwen in mij om een onderzoek uit te voeren in een richting die voor mij persoonlijk erg belangrijk is. Ook de lessen van dr. Lineke van Hal waren hierbij van belang, door haar lessen in kwalitatieve onderzoeksmethoden was het voor mij mogelijk om deze methode toe te passen.

Daarnaast bedank ik graag alle respondenten die tijd hebben gemaakt om mij te helpen tijdens dit onderzoek. Zonder hen was het voor mij niet mogelijk geweest om deze scriptie te schrijven. Zij hebben mij niet enkel uitgebreide antwoorden gegeven maar waren daarnaast ook zeer betrokken bij dit onderzoek waardoor ik extra gemotiveerd was om deze scriptie af te ronden.

Als laatste wil ik graag mijn ouders en vrienden bedanken. Zij hebben mij veel emotionele steun gegeven tijdens het schrijven van deze scriptie, welke ik nodig had om een onderzoek te kunnen doen in een voor mij persoonlijke en belangrijke richting. Daarnaast hebben enkelen van hen mij veel steun gegeven door mijn scriptie te lezen en van feedback te voorzien.

Lotte Steinbusch

Eys, 1 december 2021

Samenvatting

Wanneer in Nederland een jongere vanaf 12 jaar een onderzoek of behandeling in het ziekenhuis nodig heeft, dan heeft deze jongere het recht om hierover mee te beslissen. Jongeren met een hypofyseaandoening hebben veel onderzoeken en behandelingen nodig en slikken daarnaast verschillende medicatie. Deze medicatie kan vaak van dosering veranderen om zo de beste balans te vinden voor de gezondheid van de patiënt. De jongeren krijgen te maken met veel situaties waarin zij een keuze zouden mogen maken over eventuele behandelingen. Bij deze keuze is sprake van *Shared Decision Making (SDM)*, want jongeren beslissen in de meeste gevallen samen met hun ouder(s) en behandelaar. Om deel te kunnen nemen aan *SDM* is goede patiëntenvoorlichting voor deze jongeren van belang. Deze studie richt zich dan ook op de hoofdvraag: ‘*Welke voorwaarden in patiëntenvoorlichting over diagnostische onderzoeken en behandelingen voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening zijn belangrijk om deze jongeren in staat te stellen deel te nemen aan Shared Decision Making?*’

Aan de hand van semigestructureerde interviews met jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening, ouders van deze jongeren en behandelaren van deze jongeren is onderzocht welke voorwaarden een rol spelen in de patiëntenvoorlichting aan de jongeren om ze in staat te stellen deel te nemen aan *SDM*. Door middel van de resultaten en de literatuur zijn enkele voorwaarden geformuleerd waaraan patiëntenvoorlichting voor deze jongeren het beste kan voldoen.

Zo moet er meer aandacht besteed worden aan het gebruik van begrijpelijk taalgebruik door de behandelaar wanneer deze patiëntenvoorlichting geeft aan de jongeren. Verder is het van belang dat het energieverbruik van jongeren in acht wordt genomen wanneer zij patiëntenvoorlichting krijgen. Ook de inhoud van de patiëntenvoorlichting moet beter worden aangepast aan de wensen van de jongeren.

Dit onderzoek heeft enkele beperkingen, zo was er sprake van een beperkt aantal interviews en is het niet met zekerheid te zeggen dat de respondenten hun daadwerkelijke gedachten hebben gedeeld of daarentegen gebruik hebben gemaakt van sociaal wenselijke antwoorden. Daarnaast zijn de interviews geanalyseerd door één onderzoekster, dit kan invloed hebben gehad op de resultaten.

Kernwoorden: Patiëntenvoorlichting, hypofyse, *shared decision making*, communicatieve voorwaarden

Inleiding

In 1988 is het Handvest opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind & Ziekenhuis deel van uitmaakt (Handvest Kind & Ziekenhuis, 2016). Het Handvest is in overeenstemming met het Verdrag inzake de rechten van het kind (VRK) van de Verenigde Naties. Het Handvest geeft aan dat zowel ouders als jongeren het recht hebben op patiëntenvoorlichting over de aandoening van de jongere, welke nodig is om toestemming te kunnen geven voor onderzoeken en behandelingen. Vanaf 12 jaar hebben jongeren, volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WBGGO), het recht om wel of geen toestemming te geven voor een onderzoek of behandeling. Het is daarom van belang dat zij de juiste patiëntenvoorlichting krijgen zodat zij weloverwogen beslissingen kunnen nemen. Het ontvangen van patiëntenvoorlichting kan jongeren namelijk helpen om doordachte keuzes te maken over de behandeling van de aandoening (Schellens & Verhoeven, 1994; Green & Kreuter, 2005).

Patiëntenvoorlichting houdt een vorm van communicatie in die niet dwingend is en waarbij de patiënt bij het ontvangen van de boodschap de kans krijgt een eigen mening te vormen over deze boodschap (Schellens & Verhoeven, 1994; Green & Kreuter, 2005). In het Handvest wordt benoemd dat patiëntenvoorlichting aangepast moet worden aan de leeftijd en het bevattingsvermogen van de jongere om het voor de jongere zo begrijpelijk mogelijk te maken (Handvest Kind & Ziekenhuis, 2016). Naast dat jongeren het recht hebben op begrijpelijke patiëntenvoorlichting, kan deze voorlichting jongeren helpen om de angst voor hun aandoening en voor behandelingen te verminderen. Daarnaast kan acceptatie van de aandoening sneller verlopen met begrijpelijke patiëntenvoorlichting (Adams & Levy, 2017).

Bij het maken van beslissingen over behandelingen van de aandoening van jongeren is er sprake van *Shared Decision Making (SDM)*. Khan en Meuhlschlegel (2017) geven aan dat *SDM* een proces is waarin zorgverleners en patiënten samen medische beslissingen maken, waarbij ze rekening houden met de waarden, doelen en voorkeuren van de patiënt en met beschikbare behandelingsopties. Bij *SDM* zijn er minimaal twee deelnemers betrokken bij het geven van toestemming voor een onderzoek of behandeling (Kew et al., 2017). In het geval van jongeren vanaf 12 jaar zijn drie tot vier deelnemers betrokken: de jongere, de ouder(s) van de jongere en de behandelaar. Dit maakt dat *SDM* zich leent voor het maken van beslissingen over onderzoeken en behandelingen voor jongeren vanaf 12 jaar. Volgens Baca-Dietz et al. (2020) geeft *SDM* patiënten de kans vragen te stellen, hun waarden en voorkeuren te uiten en eigen zorg te plannen. Uit een studie van Tates en Meeuwesen (2000) blijkt echter dat in gesprekken tussen de behandelaar, de ouder(s) en de jongere. De deelname van de jongere aan het gesprek

beperkt is, de ouder(s) en behandelaars hebben de controle over het gesprek. De jongere krijgt volgens Tates en Meeuwesen (2000) dan ook niet de ruimte om vragen te stellen, om waarden en voorkeuren te uiten of om zelf beslissingen te maken. Tates en Meeuwesen (2000) geven aan dat er gestreefd moet worden naar een verandering in deze gesprekken, door niet tégen maar mét de jongere te praten. Ondanks deze bevinding van Tates en Meeuwesen (2000) zijn studies voornamelijk gericht op ouders. Zo richtten Stein et al. (2019) zich op behoeftes en drempels waar ouders tegenaan lopen bij het krijgen van patiëntenvoorlichting over de aandoening van hun kind. Studies die gericht zijn op de patiëntenvoorlichting voor kinderen focussen zich op een jongere leeftijdsgroep (zie o.a. Dicé et al., 2020; Gutman et al., 2018; Harmsen et al., 2003). Het is daarom relevant om een studie uit te voeren gericht op jongeren vanaf 12 jaar.

Deze studie zal zich daarom richten op het in kaart brengen van de voorwaarden die essentieel zijn in patiëntenvoorlichting voor jongeren om deel te kunnen nemen aan *SDM*. In het specifiek zal er gekeken worden naar jongeren met een hypofyse-aandoening. Voor deze doelgroep is het extra van belang dat de patiëntenvoorlichting op een begrijpelijke manier wordt gegeven, omdat deze aandoening ingewikkeld is.

Theoretisch kader

Om de voorwaarden voor de deelname van jongeren aan *SDM* in kaart te kunnen brengen, wordt in dit hoofdstuk de benodigde theoretische basis gelegd. Allereerst wordt de medische aandoening die centraal staat in dit onderzoek, een hypofyseaandoening, verder toegelicht. Vervolgens wordt de bestaande theorie over *SDM* besproken. Hierna komen de voordelen van patiëntenvoorlichting aan bod en wordt het belang van goede patiëntenvoorlichting uitgediept.

Hypofyse aandoening

Een hypofyse aandoening is een hormonale aandoening. De hypofyse is een orgaan in het hoofd dat de werking aanstuurt van hormoonproducerende klieren, daarnaast produceert de hypofyse zelf hormonen (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Hormonen zijn belangrijke stoffen die onder andere de stofwisseling, groei en voortplanting regelen (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Wanneer een jongere een aandoening krijgt aan dit orgaan is het slikken van hormonale medicijnen van levensbelang (Elte et al., 2015). Zonder het slikken van hormonen kunnen jongeren met deze aandoening problemen krijgen met de groei, zich niet ontwikkelen in de puberteit en de functie van de nieren kan onder druk komen te staan (Elte et al., 2015).

Ook kan zonder het slikken van hormonen een Addisoncrisis niet worden voorkomen (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Een Addisoncrisis ontstaat doordat de bijniere bij jongeren met een hypofyseaandoening niet in staat zijn om extra cortisol aan te maken wanneer de jongere stress heeft. Door het missen van cortisol tijdens een plotselinge stresssituatie waar een persoon zich niet op kan voorbereiden met extra medicijnen, denk aan een griep, ongeluk of ruzie, kan de persoon klachten krijgen als misselijkheid, braken en buikpijn. De persoon kan vervolgens in een levensbedreigende situatie terecht komen door het ontstaan van een te lage bloeddruk, te lage bloedsuikers of een coma. Krijgt de persoon niet tijdig een noodinjectie toegediend, kan dit overlijden tot gevolg hebben (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020).

Wanneer een jongere voor of tijdens zijn puberteit een hypofyseaandoening krijgt, zal de puberteit kunstmatig moeten worden opgewekt of voortgezet door het toedienen van hormonen. Kunstmatige hormonen kunnen onvoorspelbaar zijn, het is daarom ingewikkeld, voornamelijk bij jongeren, om een balans te vinden in het toedienen van de juiste hoeveelheid hormonen (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020).

Jongeren met een hypofyseaandoening krijgen te maken met ingrijpende gevolgen door deze aandoening. Veel van deze jongeren hebben concentratieproblemen en last van te veel prikkels in een drukke omgeving, waardoor een normale schooltijd lastig is. Ook vermoeidheid speelt een grote rol in het leven van deze jongeren waardoor sociale activiteiten lastig zijn

(Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Daarnaast kennen deze jongeren veel pijn aan spieren en gewrichten wat beweging moeilijk maakt, dit in combinatie met een constant hongergevoel maakt op gewicht blijven lastig. Verder krijgen deze jongeren veelal te maken met mentale problemen omdat ze zich bewust zijn van de drempels die ze op latere leeftijd tegen zullen komen. Zo is het onzeker in hoeverre het hebben van geslachtsgemeenschap, het krijgen van kinderen en werken of studeren mogelijk is voor deze jongeren (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Deze problemen kunnen niet voorkomen, maar wel beïnvloed worden door keuzes voor bepaalde onderzoeken of behandelingen. Zo kan een jongere, wanneer hij of zij te maken krijgt met een hypofyseaandoening, de keuze maken om zaadcellen of eicellen in te vriezen om de kans op het krijgen van kinderen te vergroten (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Dit is een voorbeeld waarbij *SDM* van groot belang is.

Shared Decision Making

Jongeren mogen vanaf 12 jaar meebeslissen over behandelingen en onderzoeken (WBGGO). Dit houdt in dat deze jongeren deel mogen nemen aan *SDM* samen met hun behandelaar en ouders. Gustin (2019) beschrijft *SDM* als de hoeksteen van de zorg, gericht op de zorg voor en waarden van de jongeren. Khan en Meuhlschlegel (2017) geven aan dat *SDM* leidt tot realistische verwachtingen van de jongeren over behandelingen en resultaten. Daarnaast kan *SDM* leiden tot een positieve relatie tussen de behandelaar en de jongeren (Baca-Dietz et al., 2020). Deze positieve relatie draagt bij aan de werktevredenheid van de behandelaar (Baca-Dietz et al., 2020). Een ander voordeel van *SDM* is het betere begrip en de actieve betrokkenheid die jongeren zullen hebben wanneer de behandelaar in staat is om de jongeren bij *SDM* te betrekken bij de zorg (Baca-Dietz et al., 2020). *SDM* kan vooral nuttig zijn wanneer er sprake is van een complexe aandoening waarbij er meerdere behandelopties zijn (Waldron et al., 2020). Een hypofyseaandoening is een dergelijke aandoening. Dit maakt *SDM* dan ook geschikt voor jongeren met een hypofyseaandoening.

Uit eerdere studies, gericht op bredere leeftijdsgroepen, is gebleken dat bij de toepassing van *SDM* meerdere factoren een barrière kunnen vormen. Ten eerste is de tijd die de behandelaar en de patiënt hebben tijdens een ziekenhuisafpraak vaak te beperkt voor *SDM*. In dit korte tijdsbestek kan de patiënt niet alle informatie aanhoren, verwerken en aan de hand hiervan een keuze maken (Joseph-Williams et al., 2014).

Ten tweede speelt het wel of niet hebben van een vaste behandelaar een rol. Er kan geen vertrouwensband worden opgebouwd tussen de behandelaar en de patiënt wanneer de patiënt vaak te maken krijgt met een nieuwe behandelaar. Dit terwijl vertrouwen tussen de behandelaar

en de patiënt van belang is voor *SDM*. Daarentegen moet wel worden opgepast dat de patiënt niet te veel vertrouwen heeft in de behandelaar. Dit kan namelijk een passieve houding van de patiënt tot gevolg hebben bij het keuzeproces (Joseph-Williams et al., 2014).

Ten derde is de specialisatie en de kennis van de behandelaar bepalend voor de toepassing van *SDM*. Des te gespecialiseerder de behandelaar is in de ogen van de patiënt, des te ongeschikter de patiënt zich zal voelen om deel te nemen aan *SDM* (Joseph-Williams et al., 2014). Wanneer patiënten ervaren dat de behandelaar veel expertise bezit domineert de behandelaar op dat moment het keuzeproces (Grim et al., 2016). De patiënt onderschat hierbij de expertise die hij zelf kan inbrengen, namelijk de expertise over zijn eigen voorkeuren (Joseph-Williams et al., 2014).

Ten vierde is de status van de aandoening van de patiënten een factor. Hoe zieker de patiënt zich voelt, hoe lastiger het voor de patiënt is om deel te nemen aan *SDM*. Dit hangt samen met de vijfde factor, de impact van een keuze. Hoe zieker de patiënt is, hoe groter de kans dat een keuze veel impact heeft. Hoe groter de impact van een keuze, hoe passiever de houding van de patiënt zal zijn bij het maken van deze keuze (Joseph-Williams et al., 2014).

De zesde factor is het vermogen van behandelaars om met de patiënt te communiceren. De behandelaar is vaak niet in staat om op de juiste manier te communiceren met de patiënt over de verschillende opties. Hierdoor krijgt de patiënt niet de benodigde informatie om deel te kunnen nemen aan *SDM* (Joseph-Williams et al., 2014).

De zevende factor is de machtsonbalans die bestaat in de relatie tussen de patiënt en de behandelaar (Joseph-Williams et al., 2014). De patiënt kijkt op tegen de behandelaar en neemt daardoor een passieve houding aan. Daarnaast heeft de behandelaar volgens de patiënt de grootste invloed op de kwaliteit van de zorg die ze krijgen, en wil dan ook vermijden dat de behandelaar hem ziet als lastig (Joseph-Williams et al., 2014). Als gevolg hiervan zal de patiënt minder vragen stellen en veelal toestemmen met de keuzes van de behandelaar. Deze machtsonbalans wordt daarnaast versterkt door de autoritaire houding die de behandelaar vaak aanneemt. Ook speelt het onvermogen van de behandelaar om te luisteren naar de voorkeuren van de patiënt een rol bij deze onbalans (Joseph-Williams et al., 2014).

Patiëntenvoorlichting

Wanneer *SDM* wordt toegepast spelen de volgende vijf elementen een rol: actieve participatie van de patiënt en de behandelaar, informatie delen, het probleem definiëren, de discussie voeren over de behandelmogelijkheden en het nemen van een besluit (Charles et al., 1999). Charles et al. (1999) geven aan dat het tweede element voornamelijk inhoudt dat de behandelaar

informatie deelt met de patiënt. Dit wordt ook wel patiëntenvoorlichting genoemd (Green & Kreuter, 2005). Patiëntenvoorlichting vormt dan ook een essentieel element voor de toepassing van *SDM* (Elwyn et al., 2012). Daarnaast biedt patiëntenvoorlichting ook andere voordelen. Zo kan het leiden tot gezondheidswinst doordat patiënten beter met hun aandoening kunnen omgaan (van der Meulen et al., 2008). Verder kan patiëntenvoorlichting ervoor zorgen dat jongeren zich gezonder voelen (Maly et al., 2001). Jongeren zullen daarnaast tevredener zijn over de zorg wanneer ze patiëntenvoorlichting krijgen (Ruiz-Moral, De Torres & Jaramillo-martin, 2007; Zebiene et al., 2004; Birkhäuser et al., 2017).

Het geven van patiëntenvoorlichting bestaat volgens Hack et al. (2005) uit vier fases: (1) informatie geven over de gezondheidsstatus, (2) bepalen wat het beste behandelplan is samen met de patiënt, (3) het begrijpelijk maken van de informatie en (4) informatie geven over de psychosociale gevolgen van het behandeltraject. Wanneer deze vier fases gebruikt worden, kan dit positieve gezondheidsresultaten tot gevolg hebben (Hack et al., 2005). Deze fases kunnen volgens een van de modellen van Emanuel en Emanuel (1992) worden uitgevoerd. Emanuel en Emanuel (1992) hebben vier modellen opgesteld om de behandelaar-patiënt relatie en bijbehorende manier van het geven van patiëntenvoorlichting te definiëren. (1) Het paternalistische model houdt in dat de behandelaar bij het geven van patiëntenvoorlichting gericht is op de behandelingen en onderzoeken die de jongere nodig heeft om zijn gezondheid en welzijn te bevorderen. De behandelaar geeft geselecteerde informatie aan de jongere. Deze informatie geeft de behandelaar met als doel de jongere aan te moedigen om in te stemmen met de behandeling die de behandelaar het beste acht (Emanuel & Emanuel, 1992). (2) Het informatieve model houdt in dat de behandelaar bij het geven van de patiëntenvoorlichting alle relevante informatie aan de jongere verschaft. De behandelaar maakt hierbij geen voorselectie. De jongere kiest aan de hand van alle informatie en aan de hand van zijn eigen waarden voor de behandeling of het onderzoek dat de jongere het beste acht (Emanuel & Emanuel, 1992). (3) Bij het interpretatieve model probeert de behandelaar bij het geven van patiëntenvoorlichting te achterhalen wat de waarden van de jongere zijn. Aan de hand hiervan geeft de behandelaar informatie over de behandelingen en onderzoeken die bij de waarden van de jongere passen (Emanuel & Emanuel, 1992). (4) Bij het deliberatieve model helpt de behandelaar bij het bepalen van de beste gezondheidsgerelateerde waarden die passen bij de aandoening van de jongere. Onder gezondheidsgerelateerde waarden worden waarden verstaan die van invloed zijn of beïnvloed worden door de ziekte en behandelingen van de patiënt. Bij het geven van patiëntenvoorlichting bakent de behandelaar informatie over de gezondheidssituatie van de

jongere af en helpt de behandelaar de jongere bij het verhelderen van de waarden die bij bepaalde onderzoeken en behandelingen horen (Emanuel & Emanuel, 1992).

Het is van belang dat de behandelaar bij het geven van patiëntenvoorlichting gebruik maakt van een model dat bij de jongere past. Jongeren geven nu aan dat hun voorkeuren betreffende beslissingen over de voortgang van de aandoening veelal genegeerd worden door de behandelaar (Gutman et al., 2018). Daarnaast geven ouders aan dat ze er niet op vertrouwen dat de behandelaar de benodigde patiëntenvoorlichting geeft over de aandoening van de jongere (Gutman et al., 2018). Dit kan erop duiden dat behandelaars gebruik maken van het paternalistisch model. De behandelaar heeft een voorkeur voor een behandeling of onderzoek en geeft patiëntenvoorlichting aan de hand van deze voorkeur. Dit komt overeen met de uitkomsten van de studie van Khan en Meushlschlegel (2017), zij tonen dat de behandelaar probeert de doelen van de patiënt te beïnvloeden met zijn eigen doelen.

Voor een goede behandelaar-patiënt relatie is het echter van belang dat de behandelaar zich kan inleven in het standpunt van de patiënt en in staat is om de waarden en voorkeuren van de patiënt te accepteren (Epstein, Alper & Quill, 2004). Dit kan erop duiden dat een informatief, interpretatief of deliberatief model beter kan worden gebruikt wanneer patiëntenvoorlichting wordt gegeven aan jongeren.

Wanneer de modellen van Emanuel en Emanuel (1992) worden toegepast op de communicatie tussen ouder en jongeren bij de uitwisseling van informatie over de verkregen patiëntenvoorlichting duidt de literatuur er wederom op dat voornamelijk het paternalistische model wordt gebruikt. Ouders filteren de patiëntenvoorlichting die de behandelaar geeft wanneer ze deze voorlichting na het gezamenlijke gesprek met hun kind bespreken (Gutman et al., 2018). Daarnaast nemen ouders het maken van beslissingen over behandelingen en onderzoeken vaak over van hun kind (Gutman et al., 2018). Ouders doen dit omdat ze het lastig vinden hun kind zelfstandigheid te geven bij het maken van beslissingen (Jiao, 2020). Ook willen ouders hun kind beschermen tegen de realiteit (Schonfeld, 1993; Longbottom & Slaughter, 2018). Voor jongeren met een aandoening is het echter essentieel voor het welzijn en de gezondheid dat ouders open en eerlijk zijn over de gekregen patiëntenvoorlichting (Middleton et al., 2018). Ouders zouden hun kind daarnaast moeten ondersteunen en aanmoedigen om zelf expert te worden in hun eigen aandoening (Heath et al., 2017). Dit zou kunnen betekenen dat ouders beter aan de hand van het informatieve of interpretatieve model de patiëntenvoorlichting met hun kind kunnen bespreken.

Door samen met jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyse-aandoening (hierna aangeduid als jongeren), hun behandelaar en hun ouders te onderzoeken hoe de patiëntenvoorlichting voor

deze jongeren er inhoudelijk het beste uit kan zien, kunnen aan het eind van deze studie voorwaarden worden geformuleerd. Deze voorwaarden zullen aangeven waar patiëntenvoorlichting voor jongeren aan moet voldoen om hen in staat te stellen deel te nemen aan *SDM*.

Deze studie zal verkennend onderzoek doen naar de mondelinge patiëntenvoorlichting die deze jongeren krijgen in gesprekken met de behandelaar. Ook zal verkend worden hoe jongeren en ouders de gekregen patiëntenvoorlichting bespreken na afloop van het gesprek met de behandelaar. Door inzicht te krijgen in de mondelinge patiëntenvoorlichting die jongeren van hun behandelaar krijgen en in de nabespreking tussen jongeren en hun ouders kunnen aan het eind van deze studie enkele voorwaarden worden geformuleerd. Deze voorwaarden zullen aangeven waar patiëntenvoorlichting van behandelaars voor jongeren aan moet voldoen. Bij het opstellen van deze voorwaarden zal bekeken worden welk model van Emanuel en Emanuel (1992) het beste past bij patiëntenvoorlichting voor jongeren. Wanneer duidelijk is welk model van Emanuel en Emanuel (1992) het beste past bij de patiëntenvoorlichting voor jongeren kan dit een duidelijke richtlijn zijn voor behandelaars. Dit onderzoek beperkt zich echter niet tot deze modellen en bestudeert eveneens andere voorwaarden die van belang zijn bij het geven van patiëntenvoorlichting aan jongeren met een hypofyseandoening.

Dit zal gebeuren aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

Welke voorwaarden in patiëntenvoorlichting over diagnostische onderzoeken en behandelingen voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening zijn belangrijk om deze jongeren in staat te stellen deel te nemen aan Shared Decision Making?

De volgende deelvragen zullen aan bod komen:

1. Hoe ervaren jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening de patiëntenvoorlichting die ze krijgen van de behandelaar?
2. Hoe ervaren ouders het begrip van jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening over de patiëntenvoorlichting die de jongere krijgt van de behandelaar?
3. Hoe geven behandelaars patiëntenvoorlichting aan jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening?
4. Hoe ervaren jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening hun deelname aan *SDM*?
5. Hoe ervaren ouders de deelname van jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening aan *SDM*?

6. Hoe ervaren behandelaars de deelname van jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening aan *SDM*?

Om de deelvragen en daarmee de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zal in het theoretisch kader de bestaande literatuur over patiëntenvoorlichting voor jongeren en de deelname van jongeren aan *SDM* worden belicht. Vervolgens zal bij de methode besproken worden hoe de onderzoeksmethode, die gebaseerd is op het afnemen van interviews, is opgezet en uitgevoerd. Bij de resultaten worden de uitkomsten van de studie besproken. Deze uitkomsten zullen in de conclusie teruggekoppeld worden naar de deelvragen, ook zal hier de onderzoeksvraag worden beantwoord. In de discussie worden de uitkomsten vergeleken met bestaande literatuur en worden aanbevelingen voortkomend uit deze studie besproken.

Methode

In het vorige hoofdstuk is er een theoretische basis gelegd rondom belangrijke concepten voor deze studie, namelijk *SDM* en patiëntenvoorlichting. In dit tweede hoofdstuk zal er een methode ontwikkeld worden om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag. Het doel van deze studie is om te achterhalen welke voorwaarden van belang zijn voor patiëntenvoorlichting voor jongeren, om op die manier de jongeren in staat te stellen deel te nemen aan *SDM*. Dit is binnen deze studie onderzocht door de ervaringen van jongeren, ouders en behandelaars over het krijgen en geven van patiëntenvoorlichting en het deelnemen aan *SDM* te verzamelen. Deze ervaringen zijn verzameld door middel van interviews. Dit hoofdstuk zal bespreken hoe deze interviews zijn opgezet. Daarnaast zal dit hoofdstuk benoemen hoe de participanten voor de interviews zijn geworven. Als laatste wordt besproken hoe de verzamelde ervaringen zijn geanalyseerd.

Deze studie richt zich op jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening. Er is nog geen eerdere studie geweest naar de voorwaarden voor patiëntenvoorlichting voor deze groep, daarom heeft deze studie een verkennende functie. Verder heeft deze studie zich enkel gefocust op de mondelinge patiëntenvoorlichting die de jongeren krijgen.

Onderzoeksmethode

Deze studie heeft gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode om het sociaal handelen van de participanten te bestuderen. Om antwoord te geven op de onderzoeksvragen zijn de gegevens verzameld door middel van semigestructureerde diepte-interviews met jongeren, behandelaars en ouders van deze jongeren. Een semigestructureerd interview houdt in dat er gebruik wordt gemaakt van een vaste formulering van open vragen die in een flexibele volgorde aan bod kunnen komen (Bleijenbergh, 2015). Diepte-interview zijn geschikt voor dit onderzoek omdat deze dataverzamelmethode het mogelijk maakt om individuele gevoelens, meningen, ervaringen, percepties of gevoelige onderwerpen te bespreken (Adlit, 2016).

Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst die is samengesteld op basis van het theoretisch kader. Aan de hand van deze topiclijst kregen de participanten vragen over verschillende onderwerpen en werden de ervaringen van de participanten besproken over de patiëntenvoorlichting voor jongeren en de deelname aan *SDM* van jongeren. Daarnaast is zoveel mogelijk gebruikt gemaakt van 'Clean language' interview vragen. Dit houdt in dat de interview vragen niet sturend en open geformuleerd zijn (Nehyba & Lawley, 2020). Op deze manier is gepoogd de invloed van de interviewer op de antwoorden van de participanten zoveel

mogelijk te beperken zodat de participanten zoveel mogelijk in hun eigen woorden vertellen over hun ervaringen (Nehyba & Lawley, 2020).

Participantenselectie

In totaal hebben twaalf participanten deelgenomen aan de interviews. De groep participanten bestond uit twee jongens en twee meisjes met een hypofyseandoening tussen de 12 en 17 jaar. Daarnaast namen de ouders van deze jongeren, met een leeftijd tussen de 45 en 49 jaar, deel aan de interviews. Ook een vijfde ouder nam deel aan de studie, van wie het kind niet heeft deelgenomen. Verder namen drie behandelaars, tussen de 42 en 64 jaar, deel. De groep behandelaars bestond uit een kinderpsycholoog, kinderoncoloog en neurochirurg. Alle drie de behandelaars behandelen jongeren met een hypofyseandoening.

Naar schatting worden per jaar 8 tot 10 kinderen gediagnosticeerd met een hypofyseandoening (Nederlandse Hypofyse Stichting, 2020). Dit maakt deze groep beperkt van omvang waardoor aanvullende selectiecriteria onnodig zijn. Alle participanten zijn benaderd via de Hypofyse Stichting. Tabel 1 geeft het geslacht en de leeftijd van de participanten weer.

Tabel 1: geslacht en leeftijd participanten

Pseudoniem	Geslacht	Leeftijd
Jongere A	V	15
Jongere B	V	16
Jongere C	M	12
Jongere D	M	17
Ouder A	V	46
Ouder B	V	46
Ouder C	M	45
Ouder D	V	49
Ouder E	V	48
Behandelaar A	V	64
Behandelaar B	V	42
Behandelaar C	M	45

Dataverzameling en -analyse

Deze studie heeft gebruik gemaakt van *purposeful sampling*, via de Hypofyse Stichting zijn specifieke personen gezocht die relevant zijn voor dit onderzoek (Evers & De Boer, 2012). De Hypofyse Stichting was in dit geval de ‘poortwachter’ die ervoor zorgde dat de participanten gevonden konden worden (Creswell & Poth, 2018). De participanten kregen via de sociale mediakanalen van de Hypofyse Stichting een bericht te zien over deze studie. De personen die op het bericht hebben gereageerd zijn hierna benaderd door de onderzoeker. Na het eerste contact met de participanten heeft de onderzoeker de interviews ingepland, de informatiebrieven naar de participanten gestuurd en de toestemmingsformulieren laten ondertekenen (zie Bijlage 1 t/m 3). De interviews met de jongeren en de ouders hebben fysiek plaatsgevonden, terwijl de interviews met de behandelaars online hebben plaatsgevonden. De interviews met de ouders en jongeren zijn afzonderlijk van elkaar afgenomen. Voor aanvang van elk interview is vermeld dat de participant het altijd mocht aangeven wanneer de participant een vraag niet wenste te beantwoorden. De interviews zijn afgenomen aan de hand van de topiclijsten (zie Bijlage 4 t/m 6).

De topiclijsten zijn opgesteld aan de hand van het theoretisch kader. Uit de theorie bleek dat de manier waarop patiëntenvoorlichting wordt gegeven invloed heeft op het kunnen toepassen van *SDM*. Om deze reden werd de behandelaars gevraagd naar de manier waarop zij deze voorlichting geven. Ook werd nagegaan hoe zij het begrip van de jongeren van de patiëntenvoorlichting ervaren. Ook dit begrip is namelijk essentieel voor de toepassing van *SDM*. Ditzelfde werd nagegaan bij de ouders. Daarnaast werd aan de ouders gevraagd hoe het keuzeproces volgens hen op dit moment verloopt. Dit om na te gaan of *SDM* op dit moment op correcte wijze wordt toegepast. Bij de jongeren werd nagegaan hoe zij de rol van de ouders en behandelaars ervaren en hoe zij de patiëntenvoorlichting ervaren. Beide ervaringen kwamen in de topiclijst voor omdat beide invloed hebben op de toepassing van *SDM*.

De interviews zijn allemaal afgenomen door de onderzoekster van deze studie. De onderzoekster is een jonge vrouw die als bruis ervaring heeft met hypofyseandoeningen. Dit was voordelig bij het afnemen van de interviews bij de jongeren en ouders. Beide waren geneigd veel informatie te delen en gaven na afloop van het interview aan dat ze het fijn vonden met iemand te praten die hen begreep. Anderzijds was de onderzoekster redelijk onervaren in het afnemen van interviews. Deze onervarenheid vroeg meer tijd en empathisch vermogen van de onderzoekster om de interviews effectief af te nemen. Bij behandelaars kostte het winnen van het vertrouwen van de behandelaar meer moeite, voornamelijk door de jonge leeftijd van de onderzoekster. Wel was hierbij de wil van de onderzoekster om dit onderwerp te onderzoeken

net voordelig. De behandelaars zagen het belang van dit onderzoek in en waren daardoor geneigd om zo goed mogelijk mee te werken aan dit onderzoek.

De audio van alle interviews zijn opgenomen. Om de privacy van de participanten te waarborgen zijn de opnames verwijderd nadat deze zijn getranscribeerd. Bovendien zijn de transcripten geanonimiseerd voor verdere waarborging. De transcripten zijn gecodeerd door middel van een thematische analyse. Voor de thematische analyse is het stappenplan van Verhoeven (2020) gevolgd, dat gebaseerd is op de procedure van Braun en Clarke (2006). Allereerst zijn de transcripties van de interviews verkend. Hierna zijn de transcripties gecodeerd door relevante secties te markeren en aan deze secties codes te koppelen. Deze codes zijn daarna gecategoriseerd aan de hand van vijf thema's: informatiebehoefte, begrip patiëntenvoorlichting, wederzijdse steun, houding behandelaar en keuzeprocess.

Volgens Braun en Clarke (2006) omvat een thema belangrijke elementen in relatie tot de onderzoeksvraag, daarnaast representeert dit thema een zeker patroon in de dataset. Voor alle gekozen thema's geldt dat ze in meerdere interviews voorkwamen en dan ook een patroon vormden in de dataset. Hierbij kwamen thema 2 en 5 in alle interviews voor, thema 1 kwam in 11 interviews naar voren, thema 3 en 4 in 10 interviews. Daarnaast omvat elk thema belangrijke elementen in relatie tot de onderzoeksvraag. Thema 1 en thema 2 gaan in op de eerste drie deelvragen. In deze thema's gaat het over de inhoud en het begrip van de patiëntenvoorlichting door de jongeren. Door middel van deze thema's kan worden weergegeven hoe jongeren, ouders en behandelaars de patiëntenvoorlichting op dit moment ervaren en kan worden weergegeven welke eventuele verbeterpunten aan de orde zijn. Doordat thema 1 ingaat op de inhoud van de patiëntenvoorlichting kan bij thema 2 duidelijker worden weergegeven hoe het begrip van de jongeren over de patiëntenvoorlichting is.

Thema 3, thema 4 en thema 5 gaan over de steun die ouders en jongeren elkaar geven, de houding die de behandelaar aanneemt bij het geven van patiëntenvoorlichting en over het proces waarin keuzes worden gemaakt en de rol die ieder hierin heeft en gaan hiermee in op de laatste drie deelvragen.

Resultaten

In het vorige hoofdstuk is de methode ontwikkeld en uitgelegd waar dit onderzoek op gebaseerd is. In dit hoofdstuk zullen de resultaten van dit onderzoek besproken worden, aan de hand van dezelfde vijf thema's die aan bod zijn gekomen tijdens de uitleg van de methode. Deze thema's zullen een voor een besproken worden, waarbij voor elk thema de resultaten van de ervaringen van de jongeren, de ouders en de behandelaars apart geanalyseerd zullen worden. Fragmenten uit de interviews ter ondersteuning van de resultaten zijn opgenomen in bijlage 7.

(1) Informatiebehoefte

Tijdens de patiëntenvoorlichting worden zowel de jongeren als de ouders van informatie voorzien. Bij het interviewen is nagegaan of zowel de jongeren als de ouders worden voorzien in de informatie waar zij behoefte aan hebben en die zij nodig achten om deel te kunnen nemen aan *SDM*.

Jongeren

Uit de resultaten blijkt dat de jongeren behoefte hebben aan informatie over de toekomst. Ze willen weten hoe de toekomst voor ze uit ziet, en welke invloed bepaalde keuzes hebben op de toekomst. Zo gaf jongere A aan: *“We hebben wel informatie gehad maar er zijn ook veel dingen waar je zelf in de loop van de tijd tegenaan loopt en dat je dan denkt van kan dit iets doen of waar komt dit vandaan. Dan denk ik wel van, misschien wel iets meer informatie geven over de toekomst.”* Ook geven de jongeren aan dat het hen rust geeft wanneer ze meer informatie krijgen van de behandelaar. Hier staat wel tegenover dat de jongeren patiëntenvoorlichting als vermoeiend ervaren wanneer ze teveel informatie krijgen van de behandelaar. Jongere B geeft aan: *“Het kost me echt wel veel energie om daar te blijven zitten en om vragen te stellen en te luisteren.”*

Ouders

Ouders geven ook aan behoefte te hebben aan informatie over de toekomst van hun kind. Ze missen deze informatie nu en hebben het gevoel dat ze niet de antwoorden krijgen tijdens de patiëntenvoorlichting waar ze wel behoefte aan hebben. Zo geeft ouder C aan: *“Ik ben heel erg geïnteresseerd in de toekomst, wat gaat er gebeuren met mijn zoon en daar krijg ik geen antwoord op en daar baal ik wel van.”* Door de ouders wordt aangegeven dat de behandelaar de informatie bespreekt die zij belangrijk acht, en dat de behandelaar geen rekening houdt met de informatie waar de ouders en de jongeren behoefte aan hebben. Ouder B: *“Dan zitten we*

daar en dan zeggen ze van prik je zelf? En dan zegt mijn dochter van nee dat doet mama. En dan zegt zij van daar moeten we het dan eens over hebben. Dan zeg ik van stop, we hebben andere dingen waar we mee bezig zijn, ik prik nu en dat komt wel een keer dat ik het niet meer doe maar nu nog niet. Maar wij zijn beide mans genoeg om die prioriteiten aan te geven maar dat vind ik soms wel jammer.”

Behandelaars

De behandelaars geven informatie die volgens hen van belang is. Informatie die nog niet nodig is laten ze achterwege of benoemen ze zonder er dieper op in te gaan. Behandelaar A gaf bijvoorbeeld aan dat ze niet gelijk bij een van de eerste gesprekken ingaat op geslachtshormonen en dat dit pas secundair is. Behandelaar A: *“Geslachtshormoon dat vind ik best wel, denk ik, is meestal pas secundair. Dat hoeft je niet zo vroeg, helemaal aan het begin diep op in te gaan.”* Dit onderwerp laat ze rusten tot een moment waarop het volgens haar echt aan de orde is. Ook behandelaar C benoemt het gebruik van stadia in gesprekken met jongeren: *“Ja zo een gesprek bestaat ook uit stadia. Je zegt dan, ik ben gevraagd om je te behandelen en dat wil ik met je bespreken.”*

Bij de resultaten bij het thema *informatiebehoefte* komt naar voren dat de jongeren vooral graag meer informatie willen over de toekomst. Ouders geven aan dat er voornamelijk een verschil is tussen de informatie die de behandelaar van belang acht en de informatie die de ouders en jongeren belangrijk vinden.

(2) Begrip patiëntenvoorlichting

Nu de informatiebehoefte zijn besproken is het van belang om te bekijken hoe het begrip is van de informatie onder jongeren en ouders. Onder begrip wordt verstaan dat de patiëntenvoorlichting voor de jongeren te volgen is en dat de jongeren bevatten wat de behandelaar zegt en ook beseffen welke gevolgen en risico's komen kijken bij bepaalde keuzes. In dit thema wordt besproken hoe jongeren, ouders en behandelaars het begrip van de jongeren van de patiëntenvoorlichting ervaren. Om deel te kunnen nemen aan *SDM* is het namelijk van belang dat de jongeren de patiëntenvoorlichting die ze van de behandelaar krijgen begrijpen.

Jongeren

Uit de resultaten blijkt dat jongeren de voorlichting denken te begrijpen, echter wel pas nadat ze met hun ouders de patiëntenvoorlichting hebben nabesproken. Zo geeft jongere A aan: *Ja, met je ouders erover praten is toch anders dan met een dokter, die leggen het toch duidelijker uit, hoe zij het hebben begrepen. Ze geven aan dat ze de voorlichting niet meteen begrijpen omdat de behandelaars gebruik maken van ingewikkeld taalgebruik. Jongere D: "Ik ben natuurlijk geen dokter dus als hij echt tot in de puntjes gaat met alle moeilijke Latijnse woorden, daar kom ik ook niet ver mee."* Ook jongere C geeft dit aan: *"Nou dat is heel erg, een moeilijke taal en dus ook moeilijk te begrijpen"*.

Ouders

Alle ouders geven aan dat ze de indruk hebben dat hun kind de materie die de behandelaar uitlegt in de patiëntenvoorlichting begrijpt. Zo geeft ouder A aan: *"Zij begrijpt het ook"* en geeft ouder D aan: *"Ik heb de indruk dat hij dat goed begrijpt."* Daarnaast gaven de ouders aan dat wanneer ze zien dat dit begrip er niet is bij hun kind, ze samen met hun kind vragen opstellen. Zo stelt ouder D: *"Mijn zoon geeft dan aan welke vragen hij heeft en puntsgewijs lopen wij dat indien nodig af als wij bij de arts aan tafel zitten."* Ouder B gaf ook aan dat haar dochter vragen voorbereidt wanneer ze iets niet begrijpt: *"Nou is ze zelf ook wel iemand die een hele lijst met vragen meeneemt naar de gesprekken."* De ouders geven aan dat hun kinderen de patiëntenvoorlichting begrijpen en vragen stellen over hetgeen ze niet begrijpen. Wanneer het gaat over het begrip van de ouders zelf, dan geven ze echter aan dat de materie erg ingewikkeld en complex is en daardoor lastig te begrijpen. In dit licht stelt ouder B: *"Ik vind het best wel ingewikkelde materie, die hele hypofyse en alles wat daarbij komt kijken."* Ook geven ze aan het moeizaam te vinden om alles uit te zoeken rondom de aandoening van hun kind, zoals zichtbaar is in de opmerking van ouder A: *"Het is ook wel zo dat je zelf heel veel gaat uitzoeken en dan leg je dat neer bij de arts en dan zeggen ze van ja dat is ook nog zo. Ik vind dat wel soms moeizaam."*

Behandelaars

De behandelaars geven aan dat jongeren bepaalde onderdelen van de patiëntenvoorlichting beter begrijpen dan andere onderdelen, zo gaf behandelaar A aan: *"Groeien, dat lijken ze zeker te snappen. Het lastigste is het uitleggen van stress, welke soorten stress, dat is wel lastig."* Het begrip van de jongeren over de patiëntenvoorlichting wordt door behandelaar B dan ook als *"Heel wisselend"* ervaren. Volgens de behandelaars spelen enkele factoren een rol die ervoor zorgen dat het begrip van de jongeren over de patiëntenvoorlichting moeizaam verloopt. Ze

benoemen de complexiteit van de aandoening, behandelaar B: *“De hypofyse is natuurlijk iets heel vaags, kinderen kennen dat hele begrip niet en vaak adolescenten ook niet echt.”* Ook speelt het missen van kennis over het menselijk lichaam een rol, behandelaar B: *“Dat is ook omdat kinderen een beperkte kennis hebben van het lichaam. Dus dan leren kinderen een heleboel nieuwe woorden, ja, dat duurt een tijdje voor dat indaalt, wat dat dan echt is.”* Verder blijkt dat de behandelaars het verschil in taalgebruik vanuit het specialisme als behandelaar naar de begrijpelijkheid voor de jongeren lastig vinden te overbruggen, behandelaar C: *“Die technische details zijn voor kinderen heel lastig, ze kennen het menselijk lichaam niet en dat is lastig. Een specialist is niet in staat woorden te gebruiken die voor het kind begrijpelijk zijn.”* Uit de resultaten blijkt dat volgens de behandelaars de jongeren weinig van de patiëntenvoorlichting over de aandoening en behandelingen begrijpen, met name in de beginfase, behandelaar B: *“Het begrip is over het algemeen slecht in de beginfase.”* In de volgende stadia hangt het begrip onder andere af van het onderwerp dat wordt besproken.

Uit de resultaten bij het thema *begrip patiëntenvoorlichting* komt naar voren dat ouders, behandelaars en jongeren het begrip van de jongeren anders ervaren. De ouders geven aan dat hun kinderen de patiëntenvoorlichting begrijpen. Uit de resultaten met de jongeren blijkt echter dat zij de patiëntenvoorlichting niet altijd volledig begrijpen. Ook de behandelaars geven aan dat het begrip van de jongeren vooral in de beginfase slecht is en ook daarna niet altijd goed is, afhankelijk van het onderwerp dat wordt besproken. Dit duidt op een communicatieprobleem tussen de ouders en de jongeren. Ook is het opvallend dat ouders geloven dat hun kinderen de materie begrijpt, terwijl zij zelf de materie als ingewikkeld en complex ervaren.

Enkele redenen die zowel de behandelaars als jongeren noemen voor het moeizaam begrijpen van de informatie is het taalgebruik van de behandelaar. Behandelaars vinden het moeilijk om het verschil in taalgebruik te overbruggen. Ook de complexiteit van de aandoening wordt als rede genoemd. De behandelaars gaven hierbij aan dat deze complexiteit in combinatie met de beperkte kennis beperkte kennis die jongeren hebben van het menselijk lichaam patiëntenvoorlichting geven lastig maakt.

(3) Wederzijdse steun

Ouders en jongeren zoeken steun bij elkaar om de patiëntenvoorlichting te verwerken. Het betreft hierbij emotionele steun maar ook praktische steun. Onder praktische steun wordt verstaan dat ze elkaar helpen de patiëntenvoorlichting te begrijpen. Hoe deze steun uit ziet wordt in dit thema besproken.

Jongeren

Alle jongeren geven aan het fijn te vinden dat hun ouders bij de gesprekken aanwezig zijn. Hierdoor kunnen zij emotionele steun krijgen en biedt het hun de mogelijkheid om na afloop van het gesprek met ouders te kunnen sparren over de gekregen informatie om zo meer duidelijkheid te krijgen. De jongeren zoeken emotionele steun bij hun ouders tijdens de patiëntenvoorlichting omdat ze informatie die ze krijgen vaak confronterend vinden. Jongere A geeft aan: *“Als papa en mama denken van hoe voel je je erbij dan kan ik of mijn verdriet kwijt of zeggen van het is oké.”*

De jongeren geven daarnaast aan hun ouders nodig te hebben om alle informatie te kunnen verwerken en begrijpen. Ze sparren veel met hun ouders. Zo geeft jongere A aan: *“Ja, met je ouders erover praten is toch anders dan met een dokter, die leggen het toch duidelijker uit, hoe zij het hebben begrepen.”* Jongere D zegt hierover: *“Ook omdat als zij erbij zitten en ik zou niet goed luisteren of iets niet snappen of later ergens op terug willen komen dan heb ik ook iemand om mee te vertellen of te overleggen. Van hoe zat dat nou?”* Ook de andere jongeren gaven aan met hun ouders de uitleg te bespreken om het begrijpelijker te maken.

Ouders

Ouders geven aan de indruk te hebben dat hun kind het prettig vindt dat ze aanwezig zijn bij de gesprekken, ouder D: *“In principe heeft mijn zoon er nog geen moeite mee dat wij meegaan, ik heb de indruk dat hij dat wel prettig vindt.”* Ook geven de ouders aan het zelf prettig te vinden om bij de voorlichtingsgesprekken aanwezig te zijn en om deze gesprekken zelf na te bespreken met hun kind. Dit nabespreken vinden ze fijn omdat ze zo na kunnen gaan wat hun kind heeft begrepen, maar ook zodat ze zelf uitleg kunnen vragen aan hun kind wanneer ze zelf iets niet hebben begrepen of zijn vergeten. Ouder A geeft aan: *“Dat vind ik zelf altijd heel prettig omdat ik dan weet wat ze begrepen heeft of als ze iets niet heeft begrepen dat wij het dan desnoods nog kunnen uitleggen of als wij het zelf ook misschien niet meer weten dat je dan een terugkoppeling kan vragen.”*

Behandelaars

Behandelaars geven aan dat de ouders vooral een emotionele en praktische steun moeten zijn voor de jongere. Volgens de behandelaars hebben jongeren hun ouders nodig om mee te sparren. Behandelaar C geeft aan: *“Kinderen maken eigenlijk altijd een keus op de mening van de ouders. Kinderen hebben ook wel echt hun ouders nodig om mee te sparren.”* Jongeren

zoeken dan ook vaak bevestiging bij hun ouders wanneer de behandelaar ze iets vraagt. Behandelaar C: *“Dan kijken de kinderen meestal hun ouders aan en zeggen dan, ja, ik wil het. De ouders bevestigen dit dan. Of ze zeggen, nee ik heb nog vragen en dan kan ik pas ja zeggen. De interactie tussen kind en ouder is hier heel belangrijk bij.”*

Uit de resultaten bij het thema *wederzijdse steun* komt naar voren dat zowel de ouders als de jongeren zoeken naar steun bij de ander. Hierbij gaat het voor de jongeren om emotionele en praktische steun. Ze hebben hun ouders nodig als ze slecht nieuws krijgen en vragen daarnaast extra uitleg aan hun ouders als ze iets niet begrijpen. De ouders zoeken voornamelijk praktische steun bij hun kind, ze vragen extra uitleg aan hun kind als ze iets niet begrijpen. De behandelaars geven aan dat de steun in de richting van de jongeren belangrijk is voor ze. Dit omdat jongeren vaak keuzes maken gebaseerd op de mening van hun ouders.

(4) Houding behandelaar

Uit de resultaten kwam naar voren dat de houding van de behandelaar en ouders van invloed is op de manier waarop de patiëntenvoorlichting wordt gegeven en ontvangen. In dit thema wordt besproken wat als een goede houding wordt ervaren en wat net als lastig wordt ervaren.

Jongeren

De jongeren geven aan de patiëntenvoorlichting beter te kunnen verwerken wanneer de behandelaar deze rustig deelt. De uitleg is voor de jongeren dan duidelijker. Zo geeft jongere A over een van haar behandelaars aan: *“Ze is altijd wel rustig, ook qua uitleg, de uitleg is dan duidelijk.”* Daarnaast geven jongeren aan dat het fijn is als de behandelaar tijd heeft en ze het gevoel hebben dat ze deze tijd mogen nemen. Jongere A: *“Maar ook dat je niet opgejaagd wordt, dat je de tijd krijgt om, naja ten eerste het te verwerken een beetje en ten tweede vragen te stellen.”* Verder geven de jongeren aan dat het fijner is wanneer de behandelaar tegen hen praat in plaats van tegen de ouders. Jongere C zegt hierover: *“Het is leuker als de dokter tegen mij praat dan tegen mijn vader en moeder.”* Jongere D geeft aan: *“Ik vind het prettig als hij mij op sleeptouw neemt.”*

Ouders

Ook de ouders geven aan het als prettig te ervaren wanneer de behandelaar een rustige houding aanneemt, zonder tijdsdruk. Dit gebeurt niet altijd. Ouder B geeft aan: *“Soms voel ik dat ze het heel druk hebben.”* Naast een rustige houding geven ouders aan het belangrijk te vinden dat

behandelaars openstaan voor de informatie die ouders met ze willen delen. Ook dit gebeurt volgens de ouders nu niet altijd. Ouder C: *“Ik vind hem daarin wat defensief.”* Ouders gaven verder wel aan het gevoel te hebben dat de behandelaars goed communiceren met hun kind en aandacht geven aan hun kind. Ouder D: *“De gesprekken zijn eigenlijk altijd wel aan mijn zoon gericht als we daar zitten.”*

Behandelaars

Behandelaars geven aan dat ze nog te vaak tegen de ouders praten in plaats van tegen het kind. Behandelaar C: *“Er moet denk ik meer tegen het kind worden gepraat maar dat gebeurt niet altijd.”* Wel wordt aangegeven dat er steeds meer wordt geprobeerd om tegen de jongeren te praten. Zo zegt behandelaar B: *“Er wordt steeds meer geprobeerd om met het kind te praten.”* Volgens behandelaar C praten ze vaak tegen de ouders in plaats van tegen het kind doordat ouders de aandacht vragen. *“Ouders zijn heel betrokken en ze doen het heel goed maar automatisch vragen zij zo wel de aandacht tijdens een gesprek.”*

Er wordt aangegeven dat een rustige houding van de behandelaar van belang is voor zowel de jongeren als de ouders om de patiëntenvoorlichting te kunnen verwerken. Toch wordt nu soms nog tijdsdruk ervaren door de houding van de behandelaar. Daarnaast geven zowel de jongeren als de behandelaars aan dat de behandelaar tegen de jongeren zelf moet praten en niet tegen de ouders. Volgens de behandelaars is dit lastig omdat ouders nu vaak zelf aandacht vragen. Ouders daarentegen geven aan dat ze vinden dat de behandelaars de aandacht goed richten op hun kind.

(5) Keuzeproces

Uit de resultaten komen enkele factoren naar voren die een rol spelen bij het maken van keuzes. In dit thema wordt besproken welke factoren dit zijn en hoe de rollen van de jongeren, ouders en behandelaars eruit zien.

Jongeren

De jongeren geven aan dat de behandelaar voornamelijk informatie geeft over de keuze die hij het beste acht. Dit is ook meestal de keuze die uiteindelijk wordt gemaakt. Jongere A: *“Als er iets gebeuren moet dan vertellen de dokters wel hun idee en ze hebben het dan wel over andere mogelijkheden die zouden kunnen maar dan zeggen ze wel van voor ons is dit de beste en meest zinvolle mogelijkheid. En dan gaan wij het er later wel over hebben maar meestal wordt het*

dat dan wel.” Dat de behandeling die de behandelaar voorstelt vrijwel altijd de behandeling is die wordt uitgevoerd en dat de jongeren bijna nooit tegen de behandelaar ingaan gaf ook jongere D aan: *“Ik ben eigenlijk nog nooit ingegaan tegen een arts wat betreft een keuze of handeling die hij wilde gaan doen.”* Tijdens het maken van keuzes hebben jongeren het idee dat ze hun mening mogen delen, maar dat deze niet doorslaggevend is. Jongere A: *“Natuurlijk heb ik niet de volledige controle want je weet sowieso niet wat je tumor doet en je weet echt niet wat er allemaal bestaat of welke technieken er allemaal zijn. Maar als ik echt het er niet mee eens ben dan mag ik dat in ieder geval wel zeggen.”*

Volgens de jongeren is de rol van de behandelaar daarentegen wel doorslaggevend jongere D: *“kijk mijn arts is best wel zeg maar leidend in het verhaal, hij zegt van kijk we gaan nou dit doen. Dus ik heb nog nooit echt gehad dat ze vroegen aan mij van gaan we dat doen of gaan we dat niet doen. Het is eigenlijk altijd zo geweest dat ze zeiden van we gaan dat nu doen.”* De rol van de behandelaar is meestal leidend omdat de behandelaar meer verstand ervan heeft. Jongere B: *“Die (de arts) heeft meer verstand ervan dus die weet wat het beste is.”* Jongere A: *“Ik denk de arts omdat zij meer informatie en ervaring hebben en zij hebben ook overleg met meerdere artsen. Dus ik denk dat zij wel een beter en verstandiger idee hebben.”* De jongeren geven aan dat ze het fijn vinden dat de behandelaar deze leidende rol aanneemt. Wanneer aan jongere C wordt gevraagd hoe de keuzes worden gemaakt, geeft deze participant aan: *“Ja, ik moet doen wat de arts zegt.”* Wanneer dan wordt gevraagd of hij hier iets aan zou willen veranderen, geeft deze participant aan: *“Nee, dat denk ik niet.”*

De rol van de ouders is in de ogen van de jongeren ondersteunend en adviserend, de ouders geven hun mening en de jongeren kan zelf bepalen of hij iets met deze mening doet. Jongere B over haar moeder: *“Ze zegt ook wat ze denkt dat goed is.”* Jongere D over zijn ouders: *“Ook weer een luisterend oor dat ik het erna nog over kan hebben en ook een beetje adviserend.”*

Ouders

Ouders geven vrijwel hetzelfde aan als jongeren over het keuzep proces: de behandelaar komt met een behandelplan en dit plan wordt vervolgens vrijwel altijd uitgevoerd. Ouder D: *“Meestal als de arts vindt dat we iets moeten doen dan gaan wij daarin mee. De arts maakt eigenlijk de keuze maar legt uit waarom dit de beste keuze is dus dan volgen we dat. Ze geven aan, dit is het doel, we weten niet of dat gaat lukken. Dan hebben wij wel genoeg vertrouwen in de arts om daar ook in mee te gaan, ook door de uitleg. En omdat we zelf geen andere keuze zien.”* Het blijkt dat ook voor ouders de ervaring van de behandelaar de doorslaggevende factor is om mee

te gaan in de mening van de behandelaar. Toch geven ouders aan dat de rol van de behandelaar adviserend is. Ouder D over de rol van de behandelaar bij SDM: *“Nou die is natuurlijk heel adviserend*

Ook hun eigen rol beschrijven de ouders hetzelfde als de jongeren deze beschrijven, namelijk als ondersteunend. Ouder D: *“Ik denk ook dat wij, en met wij bedoel ik dan ik en mijn man, echt een ondersteunende rol hebben naar onze zoon toe. En dan ondersteunend naar hem toe ook wel met goed de informatie opnemen zodat als onze zoon ook naderhand nog vragen heeft hij die ook aan ons kan stellen van goh hoe zat dat nu.”*

Behandelaars

Behandelaars beschrijven het keuzeproces op dezelfde manier als de ouders en de jongeren: de behandelaars geven een voorstel aan voor de behandeling en dan mogen de ouders en de jongeren erover nadenken. Behandelaar C: *“Dan zeggen wij, dit is het voorstel en dan als het kind zelf mag beslissen dan laten we het aan het kind over samen met de ouders. Dan vragen we het kind na bijvoorbeeld een nacht slapen van heb je erover nagedacht”*. Uiteindelijk volgen de ouders en de jongeren vrijwel altijd het voorstel van de behandelaar. Volgens de behandelaars komt dit door de vanzelfsprekendheid. Behandelaar A: *“Het is toch meer de dynamiek van het uitleggen en toch wel meer van de vanzelfsprekendheid.”*

Uit de resultaten blijkt dat de behandelaars ervan op de hoogte zijn dat jongeren vanaf 12 jaar mee mogen beslissen volgens juridische afspraken maar vragen zich af of deze afspraak juist is. Behandelaar C: *“Ik snap dat er een heleboel juridisch wordt geregeld maar dat is wel heel lastig.”* De behandelaars geven aan dat er behoefte is aan meer specificatie binnen deze afspraak. Behandelaar B: *“Van 16 zijn kinderen volwassen en mogen ze zelf beslissen, kinderen met een medische aandoening ontwikkelen zich vaak emotioneel net wat langzaam dus dan is 16, ik vind 16 sowieso jong, dan ben je nog helemaal niet, ook niet op je 18^e ineens dat er een knopje omgaat, dan denk ik ja, kun je dan echt beslissingen nemen. Zit het kind nog op de basisschool of op de middelbare school, heeft het kind cognitief of psychisch een achterstand. Dat speelt allemaal een rol.”* Behandelaar C: *“Ik denk dat je het cognitief vermogen van een kind erbij moet betrekken. Hoever staat een kind in het leven, hoe is ze sociaal, wat heeft ze op school, is ze vaak alleen, de puberteit, hoever zitten ze daarin, zijn ze al in de puberteit.”*

Wanneer er specifiek wordt gekeken naar de rol van de behandelaar volgens de behandelaars zelf in het keuzeproces, dan beschrijven ze deze als adviserend. Behandelaar C: *“De arts heeft een belangrijke rol als adviseur. Soms krijg ik de vraag van wat zou u doen. Dat is heel lastig omdat ik niet in hun schoenen sta. Maar dan zeg ik, als mijn kind deze aandoening*

zou hebben dan zou ik dit doen.” De behandelaars geven dus aan dat ze ervan op de hoogte zijn dat de jongeren zelf mogen beslissen en dat hun rol tijdens *SDM* adviserend is. Toch geven de behandelaars ook aan dat volgens hen de jongeren niet in staat zijn om zelf deel te nemen aan *SDM*, behandelaar C: *“Ik geloof niet dat een kind de informatie genoeg begrijpt om een keuze te maken.”* De behandelaars vragen de jongeren dan ook niet bewust om toestemming, behandelaar A: *“Dan kun je je afvragen van ja maar vraag je bewust voor toestemming. Nou in mijn beleving is dat niet zo.”* Behandelaar B: *“Maar dokters zeggen weinig van jij bent 12 dus je mag zelf meebeslissen.”*

Uit de resultaten bij het thema *keuzeproces* blijkt dat volgens zowel de jongeren, de ouders en de behandelaars het maken van keuzes op dezelfde manier verloopt. De behandelaar doet een voorstel voor een bepaalde behandeling of voor een bepaald onderzoek. De jongeren en ouders volgen vrijwel altijd wat de behandelaar voorstelt. Dit betekent dat de jongeren en ouders niet de mogelijkheid krijgen om deel te nemen aan *SDM*. Ze weten immers niet welke verschillende opties er zijn en krijgen daarnaast niet de vraag of ze wel of geen toestemming geven. Dat de behandelaar de keuzes op deze manier maakt wordt als goed gezien door zowel de ouders als de jongeren.

De rol van de behandelaar in dit proces wordt door iedereen als adviserend gezien, maar wanneer de beschrijvingen van de rol wordt bekeken dan kan de rol leidend worden genoemd. De behandelaar is degene die de keuzes maakt. De rol van de ouders is daarentegen wel adviserend en ondersteunend naar de jongeren toe.

Het is opvallend dat er wordt aangegeven door de behandelaars dat ze ervan op de hoogte zijn dat jongeren mee mogen beslissen en dat ze zelf een adviserende rol aannemen tijdens de gesprekken, maar dat ze daarnaast de jongeren niet laten meebeslissen. Doordat de behandelaars de jongeren niet mee laten beslissen kunnen jongeren geen rol spelen in *SDM*.

Conclusie

Dit onderzoek heeft in kaart gebracht welke voorwaarden belangrijk zijn bij het geven van patiëntenvoorlichting aan jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening om ze in staat te stellen deel te nemen aan *SDM*. Hiervoor is er een verkennende studie uitgevoerd naar de ervaringen van deze jongeren, hun ouders en hun behandelend behandelaars met patiëntenvoorlichting en *SDM*. In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten van deze studie besproken aan de hand van vijf thema's: informatiebehoefte, begrip patiëntenvoorlichting, wederzijdse steun, houding behandelaar en keuzeproces. Op basis van deze resultaten wordt er in dit hoofdstuk een antwoord gegeven op de volgende hoofdvraag: Welke voorwaarden in patiëntenvoorlichting over diagnostische onderzoeken en behandelingen voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening zijn belangrijk om deze jongeren in staat te stellen deel te nemen aan *Shared Decision Making*? Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn er in de inleiding zes deelvragen geformuleerd.

De eerste drie deelvragen waren gericht op de ervaringen van jongeren, ouders en behandelaars met het ontvangen en geven van patiëntenvoorlichting aan jongeren. Uit de resultaten blijkt dat de jongeren bij het ontvangen van patiëntenvoorlichting meer informatie willen over de toekomst. Deze informatie krijgen zij op dit moment niet van de behandelaar. Er blijkt dan ook een verschil te bestaan tussen de informatie die de behandelaar belangrijk vindt om te geven en de informatie die de jongeren en hun ouders willen ontvangen. Wanneer er wordt gekeken naar de informatie die wel wordt gedeeld door de behandelaar, blijkt dat jongeren deze niet altijd begrijpen. Jongeren zoeken naar antwoorden bij hun ouders, ze denken dat hun ouders de informatie wel hebben begrepen. Ouders daarentegen denken dat hun kind de informatie wel hebben begrepen en stellen vragen aan hun kind zodat ze het zelf ook gaan begrijpen. Hierdoor kan er een situatie ontstaan waarin zowel ouders als jongeren de gekregen informatie van de behandelaar niet begrijpen. Behandelaars zijn hier echter niet van op de hoogte, dit komt doordat behandelaars tijdens het geven van patiëntenvoorlichting niet vragen of de jongeren en ouders de informatie begrijpen. Dit heeft als gevolg dat de mogelijkheid tot deelname van de jongeren en ouders aan *SDM* in het gering komt.

Ouders en jongeren begrijpen de patiëntenvoorlichting die de behandelaar geeft niet door enkele factoren. Zo speelt het taalgebruik van de behandelaar een rol, de behandelaar gebruikt woorden die de ouders en jongeren niet kennen. Tevens speelt de complexiteit van de aandoening een rol. Een hypofyseandoening is moeilijk uit te leggen in een taal die voor leken begrijpelijk is.

Wanneer behandelaars letten op het taalgebruik kan de ervaring van ouders en jongeren met het ontvangen van patiëntenvoorlichting worden verbeterd. Maar bovenal zullen behandelaars beter moeten nagaan of de jongeren en ouders de informatie die zij krijgen ook daadwerkelijk begrijpen. Daarnaast is het van belang dat ouders ervoor zorgen dat ze zelf de informatie begrijpen die ze van de behandelaar krijgen en in staat zijn om met deze informatie hun kind correct te informeren. De ouders moeten hun kind hierin steunen, in plaats van dat zij informatie vragen aan hun kind.

Verder zijn er ook drie deelvragen opgesteld om inzicht te krijgen in de ervaringen van jongeren, ouders en behandelaars met de deelname van jongeren aan *SDM*. Jongeren, behandelaars en ouders omschrijven het proces rondom *SDM* op dezelfde manier. Allereerst doet de behandelaar een voorstel voor een bepaalde behandeling. Hierop volgend gaat de jongeren vrijwel altijd mee met de mening van de ouder en de ouder gaat op zijn beurt vrijwel altijd mee met het voorstel van de behandelaar. Zowel de jongeren, ouders als de behandelaars geven aan dat de behandelaars een adviserende rol hebben bij het maken van keuzes. Uit de resultaten blijkt echter dat de behandelaars een leidende rol hebben. De behandelaar geeft informatie over de, in zijn ogen, beste optie en de jongeren en ouders gaan hierin mee. De behandelaar vraagt niet letterlijk aan de jongeren of ze toestemming geven. Dit betekent dat de behandelaar de jongeren niet in staat stelt om deel te nemen aan *SDM*. Behandelaars geven daarentegen wel aan dat de ouders de jongeren moeten adviseren bij het maken van keuzes. Dit terwijl dit advies geen nut heeft wanneer de jongeren geen inspraak hebben bij het maken van de uiteindelijke keuze. Uit deze studie blijkt dan ook dat er op dit moment niet gesproken kan worden van *SDM*. Om de jongeren in staat te stellen hier wel aan deel te nemen zullen behandelaars een andere houding moeten aannemen.

Hiervoor zal tevens een ander model van Emanuel en Emanuel (1992) moeten worden gebruikt dan op dit moment het geval is. Uit de resultaten blijkt dat de behandelaars nu gebruik maken van het paternalistisch model van Emanuel en Emanuel (1992). De behandelaars geven namelijk aan welke behandeling of onderzoeken zij nodig achten en geven enkel informatie daarover. Om de jongeren in staat te stellen deel te nemen aan *SDM* is een ander model, waarbij ze meer informatie krijgen over verschillende behandelingen en onderzoeken passender. Daarnaast moet dit model rekening houden met het energieverbruik van de jongeren, uit het resultaten bleek namelijk dat jongeren met een hypofyseandoening de patiëntenvoorlichting op dit moment vermoeiend vinden. Daarom zouden behandelaars beter gebruik kunnen maken van het deliberatieve model, waarbij er informatie wordt gedeeld op basis van de waarden van de patiënt. Binnen dit model houden behandelaars meer rekening met de

gezondheidsgerelateerde waarden van de jongeren die ze gezamenlijk kunnen verhelderen. Tegelijkertijd zorgt dit model ervoor dat de jongeren niet onnodige informatie krijgen, dit zal het begrip van de informatie ten goede komen.

Discussie

Deze studie heeft onderzoek gedaan naar de voorwaarden waaraan patiëntenvoorlichting moet voldoen om jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening in staat te stellen deel te nemen aan *SDM*. Patiëntenvoorlichting houdt een vorm van communicatie in waarbij op een niet dwingende en begrijpelijke manier informatie wordt overgebracht vanuit de behandelaar aan de patiënt (Schellens & Verhoeven, 1994; Green & Kreuter, 2005). Patiëntenvoorlichting vormt een essentieel onderdeel voor de toepassing van *SDM* (Elwyn et al., 2012). Het is daarom van belang dat deze patiëntenvoorlichting op de juiste manier wordt gegeven zodat de mogelijkheid tot het toepassen van *SDM* wordt vergroot. Jongeren hebben namelijk het recht om wel of geen toestemming te geven voor een onderzoek of behandeling.

Uit deze studie blijkt dat het begrip van de patiëntenvoorlichting van invloed is op de toepassing van *SDM*. De resultaten geven weer dat jongeren de behandelaar als meer ervaren zien en daarom ook als beter in staat om keuzes te maken. Dit zou betekenen behandelaars de patiëntenvoorlichting moeten geven op een manier die begrijpelijker is voor jongeren. Uit de resultaten blijkt dat dit nu niet het geval is. In deze studie zijn enkele voorwaarden naar voren gekomen waaraan patiëntenvoorlichting moet voldoen zodat deze wel te begrijpen is voor jongeren. Daarnaast zijn ook enkele andere voorwaarden naar voren gekomen. Deze worden in dit hoofdstuk besproken. Tevens zal worden besproken of de toepassing van *SDM* gewenst is door de jongeren en de ouders. Deze studie trekt dit namelijk in twijfel.

Voor het geven van begrijpelijke patiëntenvoorlichting aan jongeren moeten behandelaars allereerst ander taalgebruik toepassen. Het taalgebruik is nu te complex blijkt uit deze studie. Arruda-Colli et al. (2017) gaven in hun studie aan dat behandelaars het lastig vinden om patiëntenvoorlichting te geven in een voor de patiënt begrijpelijke taal. Dit zou volgens October et al. (2018) komen doordat behandelaars kennis opdoen met elkaar en bij het samen opdoen van deze kennis gebruik maken van termen die zij begrijpen. Deze termen zijn echter niet te begrijpen voor leken in hun vakgebied. Doordat de behandelaars enkel deze termen gebruiken onderling is het voor hen lastig deze termen om te zetten naar begrijpelijk taalgebruik voor leken (October et al., 2018). Doordat jongeren nu patiëntenvoorlichting krijgen in een taal die voor hen ingewikkeld is, zullen ze de patiëntenvoorlichting ervaren als overweldigend en verwarrend (Wang & Voss, 2020). Daarnaast kan ingewikkeld taalgebruik dat jongeren niet begrijpen ervoor zorgen dat jongeren meer last krijgen van angst en depressie rondom hun aandoening (Arruda-Colli et al., 2017). Behandelaars kunnen met enkele verbeteringen in hun taalgebruik en enkele hulpmiddelen patiëntenvoorlichting geven aan jongeren die beter begrijpelijk is. Zo is het volgens Wittink en Oosterhaven (2018) van belang dat behandelaars

gebruik maken van korte zinnen met simpele woorden in de tegenwoordige tijd. Daarnaast helpt het als behandelaars dezelfde woorden gebruiken als de patiënt. Verder moeten behandelaars niet teveel informatie in een keer geven. Ook geven Wittink en Oosterhaven (2018) aan dat foto's en tekeningen kunnen helpen om de patiëntenvoorlichting begrijpelijker te maken. Verder kunnen behandelaars volgens Wittink en Oosterhaven (2018) gebruik maken van de *Teach-back* methode. Hierbij vraagt de behandelaar na het geven van de patiëntenvoorlichting aan de patiënt om de belangrijkste punten te herhalen. Hierdoor kan de behandelaar nagaan of de patiënt de voorlichting goed heeft begrepen of dat bepaalde onderdelen extra uitleg nodig hebben. Naast het toepassen van deze punten bij het geven van patiëntenvoorlichting geven Arruda-Colli et al. (2017) aan dat boeken een goed hulpmiddel kunnen zijn bij het geven van patiëntenvoorlichting. Bij de tekst in boeken kan uitgebreider de aandacht worden besteed aan taalgebruik dat voor jongeren begrijpelijk is.

Naast begrijpelijker taalgebruik geven jongeren en ouders aan dat de inhoud van de patiëntenvoorlichting niet voldoet aan de informatiebehoefte die ze hebben. Ze willen graag meer informatie over risico's van behandelingen en over hoe de toekomst met een hypofyseandoening. Om patiëntenvoorlichting aan beide voorwaarden te laten voldoen zal er gekeken moeten worden naar andere manieren om patiëntenvoorlichting te geven aan jongeren dan enkel via een gesprek tussen de behandelaar en de jongere. Als er namelijk in de gesprekken de gewenste extra voorlichting gegeven moet worden, dan zal het gesprek enkel nog vermoeiender worden. Een oplossing kan zijn om patiëntenvoorlichting online aan te bieden. Het gebruik van online aangeboden patiëntenvoorlichting kan behandelaars helpen informatie van hogere kwaliteit te delen met de jongeren (Roberts et al., 2018). Daarnaast kan online patiëntenvoorlichting jongeren helpen meer informatie te genereren over behandelingsopties en kan online meer gedeeld worden over het omgaan met de aandoening. Hierdoor kan de gezondheid van de jongeren bevorderd worden (Graffigna et al., 2016).

Daarnaast kan het gebruik van online patiëntenvoorlichting, mits rekening wordt gehouden met de privacy van de jongeren, een geschikte tool zijn om na te gaan aan welke voorlichting de jongeren behoefte hebben (Graffigna et al., 2016). Hierdoor kan voorkomen worden dat er onnodige voorlichting wordt gegeven ten gunste van het energieverbruik van de jongeren. Verder kan bij het gebruik maken van online patiëntenvoorlichting makkelijker gebruik worden gemaakt van een optie waarbij jongeren ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen, waardoor zij wederzijdse steun ervaren (Graffigna et al., 2016). Wanneer er gebruik wordt gemaakt van online patiëntenvoorlichting zal wel, net zoals bij mondelinge patiëntenvoorlichting, gelet moeten worden op het gebruik van begrijpelijk taalgebruik voor

jongeren. Op dit moment wordt bij online patiëntenvoorlichting namelijk vaak gebruik gemaakt van te ingewikkeld taalgebruik (Robberts et al., 2016).

Graffigna et al. (2016) raden het gebruik van online patiëntenvoorlichting via mobiele apps, informatieve websites en andere online diensten aan als innovatieve manieren waarmee behandelaars geschiktere patiëntenvoorlichting kunnen geven aan jongeren. Door het gebruik hiervan zullen jongeren daarnaast beter in staat worden gesteld om deel te nemen aan *SDM* (Graffigna et al., 2016). Online patiëntenvoorlichting beïnvloedt namelijk de besluitvormingscapaciteit van jongeren (Özkan et al., 2016).

Een volgende voorwaarde voor de toepassing van de juiste patiëntenvoorlichting zodat *SDM* kan worden toegepast is factor zes, het vermogen van behandelaars om tegen de patiënt te praten (Joseph-Williams et al., 2014). Deze factor vormt op dit moment een barrière voor de toepassing van *SDM*. Uit deze studie blijkt namelijk dat de behandelaars, volgens de jongeren en behandelaren, de aandacht teveel richten op de ouders. De ouders geven daarentegen aan dat ze vinden dat de behandelaar de aandacht goed op de jongeren richt tijdens het geven van patiëntenvoorlichting. OUDERS VRAGEN AANDACHT LITERATUUR

Ook factor zeven, de machtsonbalans die bestaat in de relatie tussen de patiënt en de behandelaar (Joseph-Williams et al., 2014), vormt een barrière. Zowel de jongeren als de ouders kijken op tegen de behandelaar. De behandelaar is in hun ogen de persoon met de meeste expertise en daardoor ook degene die de beslissing het beste kan maken. Dit veroorzaakt een passieve houding bij de jongeren en de ouders, ze luisteren naar de keus van de behandelaar en gaan hier gelijk in mee. Deze onbalans in macht tussen jongeren, ouders en behandelaren moet verminderd worden voor het mogelijk maken van *SDM* (Beyene et al., 2018). Ook zullen behandelaren deze autoritaire houding moeten verminderen en veranderen naar een coachende houding (Gustin, 2019). Daarnaast moeten ze leren hoe ze de jongeren en ouders kunnen vragen naar hun belangen (Gustin, 2019). Dit betekent dat behandelaren in de toekomst beter naar de zorgen, overtuigingen en angsten van jongeren en ouders moeten luisteren om zo, samen met hen, *SDM* toe te kunnen passen (Wittink & Oosterhaven, 2018).

Bovenstaande voorwaarden zullen de toepassing van *SDM* makkelijker maken. Deze studie trekt echter in twijfel of *SDM* daadwerkelijk toepasbaar moet worden gemaakt. De leidende houding die behandelaren aannemen wordt namelijk als prettig ervaren door de ouders en jongeren, blijkt uit deze studie. *SDM* wordt in de literatuur gezien als de juiste manier om keuzes te maken over behandelingen en onderzoeken voor de patiënt. Wellicht is dit inderdaad de juiste manier bij volwassenen maar geldt dit niet voor keuzes waarbij jongeren en ouders betrokken zijn. Naast dat de jongeren en ouders namelijk tevreden zijn met de huidige situatie,

waarin *SDM* niet wordt toegepast, bestaat er ook twijfel rondom het vermogen van de jongeren om deel te nemen aan *SDM*. Uit de resultaten blijkt dat behandelaars er niet op vertrouwen dat jongeren over genoeg kennis bezitten om hun verantwoordelijkheid te nemen in het keuzeproces. Verder blijkt uit de literatuur dat de hersenen van jongeren nog niet volledig ontwikkeld zijn, jongeren hebben hierdoor een grotere neiging om risico's te nemen (Krockow et al., 2019). Dit terwijl jongeren minder in staat zijn om rekening te houden met risico's voor de toekomst die bepaalde keuzes met zich meebrengen (Krockow et al., 2019). Wellicht betekent dit dat het verstandig is dat de huidige situatie blijft zoals deze is. *SDM* is, volgens deze studie, niet de juiste manier om keuzes te maken bij jongeren met een hypofyseandoening. Dit omdat de ontwikkeling van de hersenen van de jongeren niet kan worden versneld. Jongeren zullen dus niet volledig begrijpen welke risico's ze nemen als ze een keuze maken.

Het is essentieel om in verdere studies te onderzoeken of jongeren en ouders daadwerkelijk tevreden zijn met het keuzeproces op dit moment. Uit de studie van Gordon et al. (2013) blijkt namelijk dat jongeren en ouders verwachten dat ze niet beschikken over de benodigde informatie om deel te kunnen nemen aan *SDM*, waardoor zij een afwachtende rol aannemen binnen *SDM* (Aarthun et al., 2018). Wanneer er wel de benodigde informatie wordt gegeven, dan wordt er een actievere houding binnen *SDM* aangenomen (Aarthun et al., 2018). De tevredenheid van ouders en jongeren over de huidige situatie kan dus ook komen doordat ze zichzelf als ongeschikt zien om deel te nemen aan dit keuzeproces. Hierdoor kunnen zij niet profiteren van de voordelen van *SDM*, met eventuele nadelen, genoemd in het theoretisch kader, tot gevolg. Wanneer in verder onderzoek wordt bevestigd dat ouders en jongeren tevreden zijn over de huidige situatie, zal moeten worden nagegaan of deze tevredenheid opweegt tegen de voordelen van *SDM*. Weegt deze tevredenheid hier niet tegenop, dan is het van belang dat wordt bekeken hoe ouders en jongeren toch overgehaald kunnen worden om een actievere houding aan te nemen binnen het keuzeproces. Dit zou tevens betekenen dat behandelaars zich bewuster moeten worden van hun rol bij het geven van een deel van de verantwoordelijkheid voor het keuzeproces aan ouders en jongeren (Aarthun & Akerjordet, 2012). Behandelaars moeten duidelijk maken aan jongeren en hun ouders dat zij medeverantwoordelijk zijn voor het maken van keuzes rondom behandelingen en onderzoeken (Aarthun & Akerjordet, 2012).

Alhoewel uit deze studie blijkt dat jongeren, ouders en behandelaars tevreden zijn met het verloop van *SDM*, geven andere studies tegengestelde resultaten weer. Zo willen jongeren volgens Miller (2009) wel een grotere rol spelen binnen *SDM* maar hebben ze het gevoel dat ze geen bepalende rol kunnen spelen. Ook ouders zouden een grotere rol willen spelen binnen

SDM, maar zij zien de rol van de behandelaar in de huidige situatie als dominant (Aarthun & Akerjordet, 2012). Dat behandelaars tevreden zijn met de huidige situatie komt wel overeen met resultaten van andere studies. Behandelaars willen namelijk de zorg die zij het beste achten waarborgen, ondanks de voorkeuren van de jongeren, ze niet meer de zorg kunnen toepassen die in hun ogen het beste is (Steffensen, 2019). Behandelaars krijgen hierdoor de neiging om de patiënt te overtuigen van hun eigen voorkeur (Steffensen, 2019). Dit strookt met de bevindingen uit deze studie dat behandelaars het paternalistische model van Emanuel en Emanuel (1992) veelal toepassen bij het geven van patiëntenvoorlichting.

Aanbevelingen

Dit onderzoek heeft verkend welke voorwaarden aanwezig dienen te zijn voor de deelname van jongeren met een hypofyseandoening aan *SDM*. Op basis van deze verkenning kunnen enkele aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek.

Allereerst is het belangrijk dat wordt onderzocht hoe de voorwaarden voor patiëntenvoorlichting voor jongeren, welke zijn geformuleerd in de conclusie, geïntegreerd kunnen worden in de patiëntenvoorlichting die behandelaars geven aan de jongeren. Zo zullen behandelaars bij het geven van patiëntenvoorlichting moeten proberen om simpeler taalgebruik toe te passen. Verder zullen de behandelaars beter na moeten gaan waaraan de jongeren behoefte hebben wanneer het gaat om de inhoud van de patiëntenvoorlichting. Hiermee kunnen zij meteen het probleem van het energieverbruik van de jongeren aanpakken door enkel informatie te geven die de jongeren wensen.

Verder is het aan te raden onderzoek te doen naar de wensen van jongeren en ouders om deel te nemen aan *SDM*. Deze studie trekt in twijfel of jongeren en ouders daadwerkelijk de behoefte hebben om zelf besluiten over behandelingen en onderzoeken te nemen. Verder onderzoek moet uitwijzen welke rol jongeren en ouders wensen te hebben in het keuzeprocess en of *SDM* hier wel of niet bij moet worden toegepast.

Beperkingen

Ondanks dat de betrouwbaarheid van het onderzoek zo sterk mogelijk gewaarborgd is, zoals verantwoord is in het methodologisch kader, zijn er een aantal beperkingen die mogelijk de resultaten van de studie hebben beïnvloed. Allereerst zijn de conclusies van deze studie gehaald uit de resultaten van twaalf interviews. Door de beperkte omvang van het corpus is het mogelijk dat er vertekende conclusies zijn getrokken, waardoor generalisatie naar andere casussen voorzichtigheid vraagt.

Daarnaast is het mogelijk dat de respondenten sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Dit kan het gevolg zijn van de informatie die vooraf aan het interview gedeeld is. De respondenten waren namelijk door middel van een informatiebrief op de hoogte gebracht van het doel van deze studie. Dit was nodig omdat er jongeren bij het onderzoek waren betrokken. Als gevolg van het geven van deze informatie is het niet met zekerheid te zeggen dat de respondenten hun daadwerkelijke ervaringen hebben gedeeld of antwoorden hebben gegeven die volgens de respondenten gewenst waren.

Verder hadden de respondenten een vrij grote kennis van hun aandoening en de werking van de hypofyse, doordat de jongeren allemaal al minstens een jaar met hun aandoening waren gediagnosticeerd. Wanneer jongeren waren geïnterviewd die pas net waren gediagnosticeerd dan is het te verwachten dat de ervaringen en het begrip over de patiëntenvoorlichting anders waren geweest.

Een laatste beperking is dat de interviews zijn geanalyseerd door één onderzoekster, de onderzoekster heeft geprobeerd de ervaringen van de respondenten zo objectief mogelijk te analyseren. Toch is het aannemelijk dat de verwachtingen en interpretaties die de onderzoekster had van invloed waren op de resultaten (Braun en Clarke, 2020).

Bronvermelding

Aarthun, A., & Akerjordet, K. (2012). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177–191. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x>

Aarthun, A., Øymar, K. A., & Akerjordet, K. (2018). Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open*, 6(1), 50–58. <https://doi.org/10.1002/nop2.180>

Adams, R. C., & Levy, S. E. (2017). Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*, 139(6), e20170956. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956>

Adlit. (2016). Methodegids voor onderzoek bij kinderen en jongeren. Geraadpleegd van http://d1e4k3tma157z3.cloudfront.net/attachments/488f3a65bd7501b5c80834f0f42cce7628a9c1d2/store/3e728b414b62d11ea0281de0e598de9d4ee8e62cb048070cb70f391331a4/Method+booklet_net.pdf

Arruda-Colli, M. N. F., Weaver, M. S., & Wiener, L. (2017). Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 548–559. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0494>

Baca-Dietz, D., Wojnar, D. M., & Espina, C. R. (2020). The shared decision-making model. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/jxx.0000000000000401>

Beyene, L. S., Severinsson, E., Hansen, B. S., & Rørtveit, K. (2018). Shared Decision-Making—Balancing Between Power and Responsibility as Mental Health-Care Professionals in a Therapeutic Milieu. *SAGE Open Nursing*, 4, 237796081775215. <https://doi.org/10.1177/2377960817752159>

Birkhäuser, J., Gaab, J., Kossowsky, J., Hasler, S., Krummenacher, P., Werner, C., & Gerger, H. (2017). Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 12, e0170988. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0170988>

- Bleijenbergh, I. (2015). *Kwalitatief onderzoek in organisaties* (2de ed.). Boom Lemma.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/14780888706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2020). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 1-11. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Butler, A. M., Weller, B., & Titus, C. (2015). Relationships of Shared Decision Making with Parental Perceptions of Child Mental Health Functioning and Care. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(6), 767–774. <https://doi.org/10.1007/s10488-014-0612-y>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making Shared Decision-Making a Reality*. King’s Fund.
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children’s participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals’ perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273–280. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Dicé, F., Dolce, P., Maiello, A., & Freda, M. F. (2020). Exploring emotions in dialog between health provider, parent and child. An observational study in pediatric primary care. *Pratiques Psychologiques*, 26(1), 69–84. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.12.001>

- Elte, J., Overbosch, D., Gans, R., & Aken, M. V. O. (2015). *Differentiële diagnostiek in de interne geneeskunde (Dutch Edition)* (1st ed. 2015 ed.). Bohn Stafleu van Loghum.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221–2226. <https://doi.org/10.1001/jama.267.16.2221>
- Epstein, R. M., Alper, B. S., & Quill, T. E. (2004). Communicating evidence for participatory decision making. *Jama*, 291(19), 2359-2366. doi: 10.1001/jama.291.19.2359.
- Evers, J., & De Boer, F. (2012). *The qualitative interview: Art and skill*. Den Haag: Eleven International Publishing.
- Green, L.W., & Kreuter, M.W. (2005). *Health program planning: An educational and ecological approach*, McGraw-Hill. *New York*
- Golin, C. E., Thorpe, C., & DiMatteo, M. R. (2008). Accessing the patient's world: Patient–Physician communication about psychosocial issues. *Patient advocacy for health care quality: strategies for achieving patient-centered care*. Sudbury, MA: Jones and Dokter Blett Publishers, 185-214.
- Gordon, E. J., Butt, Z., Jensen, S. E., Lok-Ming Lehr, A., Franklin, J., Becker, Y., Sherman, L., Chon, W. J., Beauvais, N., Hanneman, J., Penrod, D., Ison, M. G., & Abecassis, M. M. (2013). Opportunities for Shared Decision Making in Kidney Transplantation. *American Journal of Transplantation*, 13(5), 1149–1158. <https://doi.org/10.1111/ajt.12195>
- Gustin, A. N. (2019). Shared Decision-Making. *Anesthesiology Clinics*, 37(3), 573–580. <https://doi.org/10.1016/j.anclin.2019.05.001>

- Gutman, T., Hanson, C. S., Bernays, S., Craig, J. C., Sinha, A., Dart, A., Eddy, A. A., Gipson, D. S., Bockenbauer, D., Yap, H. K., Groothoff, J., Zappitelli, M., Webb, N. J., Alexander, S. I., Goldstein, S. L., Furth, S., Samuel, S., Blydt-Hansen, T., Dionne, J., Graffigna, G., Barelo, S., & Triberti, S. (2016). *Patient Engagement*. De Gruyter.
- Grim, K., Rosenberg, D., Svedberg, P., & Schön, U. K. (2016). Shared decision-making in mental health care—A user perspective on decisional needs in community-based services. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *11*(1), 30563. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30563>
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *14*(10), 831-845. doi: 10.1002/pon.949.
- Handvest Kind&Ziekenhuis*. (2016, 6 april). Mijn rechten als ziek kind. <https://www.jadokterneedokter.nl/handvesten/handvest-kind-ziekenhuis-2/>
- Harmesen, H., Meeuwesen, L., van Wieringen, J., Bernsen, R., & Bruijnzeels, M. (2003). When cultures meet in general practice: intercultural differences between GPs and parents of child patients. *Patient Education and Counseling*, *51*(2), 99–106. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00195-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00195-7)
- Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*, *100*(1), 76–92. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.011>
- Hoffmann, T., & Worrall, L. (2004). Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. *Disability and Rehabilitation*, *26*(19), 1166–1173. <https://doi.org/10.1080/09638280410001724816>

- Jiao, J. (2020). Autonomy and parent-child relationship satisfaction: the mediating role of communication competence. *Communication Research Reports*, 37(3), 99–109. <https://doi.org/10.1080/08824096.2020.1768060>
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291–309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Kew, K. M., Malik, P., Aniruddhan, K., & Normansell, R. (2017). Shared decision-making for people with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Published. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd012330.pub2>
- Khan, M. W., & Muehlschlegel, S. (2017). Shared Decision Making in Neurocritical Care. *Neurologic Clinics*, 35(4), 825–834. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.06.014>
- Krockow, E. M., Riviere, E., & Frosch, C. A. (2019). Improving shared health decision making for children and adolescents with chronic illness: A narrative literature review. *Patient Education and Counseling*, 102(4), 623–630. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.017>
- Lanier, P., Guo, S., Auslander, W., Gillespie, K., Dunnigan, A., & Kohl, P. L. (2016). Parent–Child Agreement of Child Health-Related Quality-of-Life in Maltreated Children. *Child Indicators Research*, 10(3), 781–795. <https://doi.org/10.1007/s12187-016-9413-z>
- Lee, P. Y., & Ng, C. J. (2021). Practising shared decision making in primary care. *Malaysian Family Physician*, 16(1), 2–7. <https://doi.org/10.51866/cm0001>
- Longbottom, S., & Slaughter, V. (2018). Sources of children’s knowledge about death and dying. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 373(1754), 20170267. <https://doi.org/10.1098/rstb.2017.0267>
- Maly, R. C., Bourque, L., & Engelhardt, R. (2001). A randomized controlled trial of facilitating information giving to patients with chronic medical conditions. *Journal of Family Practice*, 48 (5), 356-363.

- Middleton, J., Calam, R., & Ulph, F. (2018). Communication with children about sickle cell disease: A qualitative study of parent experience. *British Journal of Health Psychology*, 23(3), 685–700. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12311>
- Miller, V. A. (2009). Parent–child collaborative decision making for the management of chronic illness: A qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 249–266. <https://doi.org/10.1037/a0017308>
- Manohar, S. G., & Husain, M. (2013). Attention as foraging for information and value. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00711>
- Nehyba, J., & Lawley, J. (2020). Clean Language Interviewing as a Second-Person Method in the Science of Consciousness. *Journal of Consciousness Studies*, 27(1–2), 94–119.
- October, T. W., Dizon, Z. B., Hamilton, M. F., Madrigal, V. N., & Arnold, R. M. (2018). Communication training for inter-specialty clinicians. *The Clinical Teacher*, 16(3), 242–247. <https://doi.org/10.1111/tct.12927>
- Özkan, S., Mellema, J. J., Nazzal, A., Lee, S. G., & Ring, D. (2016). Online Health Information Seeking in Hand and Upper Extremity Surgery. *The Journal of Hand Surgery*, 41(12), e469–e475. <https://doi.org/10.1016/j.jhsa.2016.09.006>
- Roberts, H. J., Zhang, D., Earp, B. E., Blazar, P., & Dyer, G. S. (2018). Patient self-reported utility of hand surgery online patient education materials. *Musculoskeletal Care*, 16(4), 458–462. <https://doi.org/10.1002/msc.1360>
- Roberts, H., Zhang, D., & Dyer, G. S. (2016). The Readability of AAOS Patient Education Materials: Evaluating the Progress Since 2008. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 98(17), e70. <https://doi.org/10.2106/jbjs.15.00658>
- Ruiz-Moral, R., Rodríguez, E. P., de Torres, L. Á. P., & de la Torre, J. (2006). Physician patient communication: a study on the observed behaviours of specialty physicians and the ways their patients perceive them. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 242-248. doi: 10.1016/j.pec.2006.02.010.

- Schellens, P. J., & Verhoeven, G. (1994). *Argument en tegenargument*. Martinus Nijhoff, Groningen.
- Schonfeld, D. J. (1993). Talking with children about death. *Journal of Pediatric Health Care*, 7(6), 269–274. [https://doi.org/10.1016/s0891-5245\(06\)80008-8](https://doi.org/10.1016/s0891-5245(06)80008-8)
- Steffensen, K. D. (2019). The promise of shared decision making in healthcare. *AMS Review*, 9(1–2), 105–109. <https://doi.org/10.1007/s13162-019-00137-9>
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., Ziebland, S., Rochat, T., Harrop, E., Kelly, B., Bland, R., Betancourt, T., D’Souza, C., Fazel, M., Hochhauser, D., Kolucki, B., Lowney, A. C., Netsi, E., Richter, L., & Yousafzai, A. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, 393(10176), 1150–1163. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)33201-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)33201-x)
- Tates, K., & Meeuwesen, L. (2000). ‘Let Mum have her say’: turntaking in doctor–parent–child communication. *Patient Education and Counseling*, 40(2), 151–162. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(99\)00075-0](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(99)00075-0)
- van der Meulen, N., Jansen, J., van Dulmen, S., Bensing, J., & van Weert, J. (2008). Interventions to improve recall of medical information in cancer patients: a systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 17(9), 857–868. <https://doi.org/10.1002/pon.1290>
- Verhoeven, P. S. (2020). *Thematische analyse*. Boom Lemma.
- Waldron, T., Carr, T., McMullen, L., Westhorp, G., Duncan, V., Neufeld, S. M., Bandura, L. A., & Groot, G. (2020). Development of a program theory for shared decision-making: a realist synthesis. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4649-1>
- Wang, T., & Voss, J. G. (2020). Effectiveness of pictographs in improving patient education outcomes: a systematic review. *Health Education Research*, 36(1), 9–40. <https://doi.org/10.1093/her/cyaa046>

- Weinman, J., Yusuf, G., Berks, R., Rayner, S., & Petrie, K. J. (2009). How accurate is patients' anatomical knowledge: a cross-sectional, questionnaire study of six patient groups and a general public sample. *BMC Family Practice*, *10*(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-43>
- Welkom op hypofyse.nl - Nederlandse Hypofyse Stichting.* (2020). Hypofyse Stichting. <https://hypofyse.nl>
- Wittink, H., & Oosterhaven, J. (2018). Patient education and health literacy. *Musculoskeletal Science and Practice*, *38*, 120–127. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2018.06.004>
- Zebiene, E., Razgauskas, E., Basys, V., Baubiniene, A., Gurevicius, R., Padaiga, Z., & Svab, I. (2004). Meeting patient's expectations in primary care consultations in Lithuania. *International Journal for Quality in Health Care*, *16*(1), 83-89. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzh006>

Bijlagen

Bijlage 1 Informatiebrief en toestemmingsverklaring behandelaar

INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerder van het onderzoek: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en Informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Inleiding

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u meedoet aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft.

Beschrijving en doel van het onderzoek

In dit onderzoek willen wij kijken naar de voorwaarden die jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening, hun ouders en hun behandelend artsen van belang vinden bij het krijgen/geven van patiëntenvoorlichting. Het is belangrijk om deze voorwaarden te onderzoeken omdat jongeren vanaf 12 jaar recht hebben op alle informatie omtrent hun aandoening en daarnaast het recht hebben om toestemming te geven voor onderzoeken en behandelingen. Ook hebben ze het recht om deze informatie op een begrijpelijke manier te krijgen. Naast dat jongeren dit recht hebben is het ook belangrijk dat ze alle informatie op een begrijpelijke manier krijgen, dit hebben ze namelijk nodig om weloverwogen beslissingen te kunnen maken omtrent het geven van toestemming voor een bepaald onderzoek of bepaalde behandeling. De keuze voor jongeren met een hypofyseaandoening is gemaakt omdat deze jongeren te maken hebben met een ingewikkelde aandoening waarbij het nog meer van belang is dat de patiëntenvoorlichting aan bepaalde voorwaarden voldoet zodat de jongeren de aandoening en de impact van bepaalde keuzes kunnen begrijpen. Om deze voorwaarden te onderzoeken zullen interviews plaatsvinden met behandelend artsen en daarnaast met jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening en een van hun ouders.

Wat wordt er van u verwacht?

Wij zullen via e-mail of telefonisch contact met u opnemen om na te gaan of u nog vragen heeft en om het interview in te plannen. Tijdens het interview zult u vragen krijgen over de informatie die u verstrekt aan het kind (zonder hier inhoudelijk op in te gaan). Wij zullen u verder vragen waar u rekening mee houdt bij geven van patiëntenvoorlichting aan jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening.

Wat betekent het dat u meedoet aan deze studie?

Wanneer u besluit deel te nemen dan zal u door de onderzoekers benaderd worden voor het plannen van het interview. Het interview kan zowel in het echt als via videobellen plaatsvinden en zal ongeveer 30 minuten duren. De ervaringen die u tijdens het interview deelt zullen gebruikt worden om aanbevelingen op te stellen voor de toekomstige patiëntenvoorlichting aan kinderen vanaf 12 jaar oud met een hypofyse aandoening.

Vrijwilligheid

U doet vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kunt u op elk moment tijdens het onderzoek uw deelname stopzetten en uw toestemming intrekken. U hoeft niet aan te geven waarom u stopt. U kunt tot twee weken na deelname ook de onderzoeksgegevens en persoonsgegevens laten verwijderen. Dit kunt u doen door een mail te sturen naar de begeleider: l.faro@let.ru.nl.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door wetenschappers gebruikt worden voor datasets, artikelen en presentaties. De anoniem gemaakte onderzoeksgegevens zijn tenminste 10 jaar beschikbaar voor andere wetenschappers. Als we gegevens met andere onderzoekers delen, kunnen deze niet tot u herleid worden. In dit onderzoek worden geluidsopnames gemaakt. Deze opnames worden gebruikt voor letterlijke uitwerking en analyse van wat er is gezegd. Deze geluidsopnames kunnen (door de unieke stem) niet volledig anoniem gemaakt worden, maar de uitgewerkte teksten zullen wél geanonimiseerd worden en zo worden opgeslagen op een veilige plaats. Na afloop van het onderzoek zullen deze audiobestanden worden verwijderd. U krijgt van ons een formulier waarop u toestemming voor het maken en gebruiken van deze opnames kunt aangeven. Voor de interne administratie van dit onderzoek zijn ook persoonsgegevens nodig, zoals naam en geboortedatum van de deelnemers. Deze gegevens zijn alleen toegankelijk voor de onderzoeker en de

gegevensbeheerder. We bewaren alle onderzoeks- en persoonsgegevens op beveiligde wijze volgens de richtlijnen van de Radboud Universiteit.

Heeft u vragen over het onderzoek?

Als u meer informatie over het onderzoek wilt hebben, kunt u contact opnemen met:

Laurie Faro, e-mail: l.faro@let.ru.nl.

Ethische toetsing en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit (ETC-GW nummer 2020 – 9339)

Heeft u klachten over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker.

Ook kunt u een klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit (etc-gw@ru.nl)

Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met:

dataofficer@let.ru.nl

Toestemmingsverklaring

Als u aan dit onderzoek mee wilt doen, vragen we u een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Radboud Universiteit



TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerend onderzoeker: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Verklaring arts

Ik heb de schriftelijke informatie over het onderzoek gelezen en het onderzoek is mij uitgelegd. Ik heb de gelegenheid gehad vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken over mijn deelname. Ik begrijp dat ik mijzelf op elk moment, zonder enige consequentie en zonder opgaaf van reden, uit de studie kan terugtrekken.

Ik geef wel/niet* toestemming aan de onderzoeker om eventuele interviews door middel van opnameapparatuur vast te leggen. Na afloop van het onderzoek zullen deze audiobestanden worden verwijderd.

Ik geef toestemming mijn gegevens anoniem te gebruiken voor het doel zoals omschreven in de schriftelijke informatie over het onderzoek.

Ik geef toestemming om mijn geanonimiseerde onderzoeksgegevens op te slaan op de beveiligde sites van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Ik stem in met deelname:

Naam:

Handtekening:

Datum:

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde arts juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam:

Handtekening:

Datum:.....

*graag aangeven of toestemming tot opname van het interview wel of niet wordt verleend



INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerder van het onderzoek: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en Informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Inleiding

Wij vragen u en uw kind om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u besluit of u wilt meedoen aan dit onderzoek en of u uw kind wilt laten meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over de inhoud van het onderzoek. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker om uitleg als u vragen heeft.

Beschrijving en doel van het onderzoek

In dit onderzoek zal worden gekeken naar de criteria die jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening, hun ouders en hun behandelend artsen hebben bij het krijgen/geven van patiëntenvoorlichting. Het is belangrijk om deze criteria te onderzoeken omdat jongeren vanaf 12 jaar recht hebben op alle informatie omtrent hun aandoening en daarnaast het recht hebben om toestemming te geven voor onderzoeken en behandelingen. Ook hebben ze het recht om deze informatie op een begrijpelijke manier te krijgen. Naast dat jongeren dit recht hebben is het ook belangrijk dat ze alle informatie op een begrijpelijke manier krijgen, dit hebben ze namelijk nodig om weloverwogen beslissingen te kunnen maken omtrent het geven van toestemming voor een bepaald onderzoek of bepaalde behandeling. De keuze voor jongeren met een hypofyseaandoening is gemaakt omdat deze jongeren te maken hebben met een ingewikkelde aandoening waarbij het nog meer van belang is dat de patiëntenvoorlichting aan bepaalde criteria voldoet zodat de jongeren de aandoening en de impact van bepaalde keuzes kunnen begrijpen. Om deze criteria te onderzoeken zullen interviews plaatsvinden met behandelend artsen en daarnaast met jongeren tussen de 12 en 16 jaar met een hypofyseaandoening en een van hun ouders.

Wat wordt er van u en uw kind verwacht?

Interview ouders

Wij zullen via e-mail of telefonisch contact met u opnemen om na te gaan of u nog vragen heeft en om de interviews in te plannen met u en uw kind. Tijdens het interview zult u vragen krijgen over de manier waarop u de patiëntenvoorlichting bespreekt met uw kind die u van de behandelend arts van uw kind krijgt. Daarnaast zal u gevraagd naar de begrijpelijkheid van deze patiëntenvoorlichting.

Interview kind

Nadat u bent geïnterviewd zal uw kind worden geïnterviewd. Aan uw kind zal gevraagd worden of de patiëntenvoorlichting van de behandelend arts begrijpelijk is en of uw kind tevreden is met de uitleg die het krijgt van de behandelend arts. Ook zal aan uw kind gevraagd worden of uw kind met u praat over de gekregen patiëntenvoorlichting. Hierbij zal worden nagegaan wat uw kind fijn vindt aan deze gesprekken en wat uw kind wellicht mist binnen deze gesprekken.

Wat betekent het dat u en uw kinderen meedoen aan deze studie?

Wanneer u en uw kind meedoen aan dit onderzoek is dit geheel vrijblijvend. Daarnaast zal aan het begin van het interview worden aangegeven dat wanneer u of uw kind een vraag niet kan of wil beantwoorden dit ook niet hoeft. Wij zijn ons ervan bewust dat de aandoening van u kind voor u of voor u kind een lastig onderwerp kan zijn en hier zullen wij dan ook rekening mee houden. Door mee te doen aan deze studie kunt u helpen om erachter te komen wat u kind nodig heeft bij het krijgen van uitleg over de aandoening om zelf, samen met u, keuzes te kunnen maken over behandelingen en onderzoeken.

Vrijwilligheid

U en uw kind doen vrijwillig mee aan dit onderzoek. Daarom kunt u op elk moment tijdens het onderzoek uw deelname stopzetten en uw toestemming intrekken. U hoeft niet aan te geven waarom u stopt. U kunt tot twee weken na deelname ook de onderzoeksgegevens en persoonsgegevens van uw kind laten verwijderen. Dit kunt u doen door een mail te sturen naar de begeleider: l.faro@let.ru.nl.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen door wetenschappers gebruikt worden voor datasets, artikelen en presentaties. De anoniem gemaakte onderzoeksgegevens zijn tenminste 10 jaar beschikbaar voor andere wetenschappers. Als we gegevens met andere onderzoekers delen, kunnen deze niet tot u of uw kind herleid worden.

In dit onderzoek worden geluidsopnames gemaakt. Deze opnames worden gebruikt voor letterlijke uitwerking en analyse van wat er is gezegd. Deze geluidsopnames kunnen (door de unieke stem) niet volledig anoniem gemaakt worden, maar de uitgewerkte teksten zullen wél geanonimiseerd worden en zo worden opgeslagen op een veilige plaats. Na afloop van het onderzoek zullen deze audiobestanden worden verwijderd. U krijgt van ons een formulier waarop u toestemming voor het maken en gebruiken van deze opnames kunt aangeven.

Voor de interne administratie van dit onderzoek zijn persoonsgegevens nodig, zoals naam en geboortedatum van de deelnemers. Deze gegevens zijn alleen toegankelijk voor de onderzoeker en de gegevensbeheerder. We bewaren alle onderzoeks- en persoonsgegevens op beveiligde wijze volgens de richtlijnen van de Radboud Universiteit.

Heeft u vragen over het onderzoek?

Als u meer informatie over het onderzoek wilt hebben, kunt u contact opnemen met:

Laurie Faro, e-mail: l.faro@let.ru.nl.

Ethische toetsing en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit (ETC-GW nummer 2020 – 9339)

Heeft u klachten over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker.

Ook kunt u een klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit (etc-gw@ru.nl)

Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met:

dataofficer@let.ru.nl

Toestemmingsverklaring

Als u en uw kind aan dit onderzoek mee willen doen, vragen we u een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Radboud Universiteit



TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerend onderzoeker: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Verklaring ouder/voogd

Ik heb de schriftelijke informatie over het onderzoek gelezen en het onderzoek is mij uitgelegd. Ik heb de gelegenheid gehad vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken over mijn deelname en over de deelname van mijn kind. Ik begrijp dat ik mijzelf en mijn kind op elk moment, zonder enige consequentie en zonder opgaaf van reden, uit de studie kan terugtrekken.

Ik geef wel/niet* toestemming aan de onderzoeker om eventuele interviews door middel van opnameapparatuur vast te leggen. Na afloop van het onderzoek zullen deze audiobestanden worden verwijderd.

Ik geef toestemming mijn gegevens en die van mijn kind anoniem te gebruiken voor het doel zoals omschreven in de schriftelijke informatie over het onderzoek.

Ik geef toestemming om mijn geanonimiseerde onderzoeksgegevens en die van mijn kind op te slaan op de beveiligde sites van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Ik stem in met deelname van mij en van mijn minderjarig kind.

Naam minderjarig kind:

Naam:

Relatie tot het minderjarig kind:.....

Handtekening:

Datum:

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemde ouder/voogd juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam:

Handtekening:

Datum:.....

*graag aangeven of toestemming tot opname van het interview wel of niet wordt verleend



INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerder van het onderzoek: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en Informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Inleiding

Via de Hypofysestichting ben je gevraagd of je mee wilt doen aan dit onderzoek. In deze brief vind je meer informatie over het onderzoek en wat het betekent als je meedoet. Aan het eind van deze brief is een toestemmingsverklaring toegevoegd. Als je besluit om deel te nemen dan mag je deze ondertekenen en voor het interview terugsturen. Natuurlijk hopen wij dat je meedoet aan het onderzoek, maar dit besluit je zelf. Voordat je dit besluit mag je eerst deze brief rustig doorlezen. Als je daarna nog vragen hebt kun je contact opnemen met Laurie Faro, de contactgegevens staan onderaan deze brief.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is erachter te komen wat jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseaandoening, de ouders van deze jongeren en de behandelend artsen van deze jongeren belangrijk vinden bij het geven/krijgen van informatie over deze aandoening en mogelijke behandelingen of onderzoeken. Aan de hand van deze inzichten zullen verbeterpunten worden gevonden die kunnen worden gebruikt door behandelend artsen en ouders bij het geven van informatie over een hypofyseaandoening.

Beschrijving van het onderzoek

Het interview, waaraan je wellicht gaat deelnemen, zal op locatie plaatsvinden. Het interview wordt afgenomen door Lotte Steinbusch, zij studeert aan de Radboud Universiteit. Als het interview is afgelopen zullen je antwoorden worden uitgetypt en opgeslagen, dit gebeurt anoniem. Dit betekent dat je naam nergens erbij zal staan. Het interview zal 30 tot 45 minuten duren.

Wat wordt er van jou verwacht?

Samen met jou en je ouder zal er een afspraak worden gemaakt om het interview te plannen. In het interview zal je vragen krijgen over wat jij vindt van de uitleg die je krijgt van je behandelend arts en je ouders over de hypofyseaandoening en daarnaast zal je vragen krijgen over wat je wel en niet belangrijk vindt bij het krijgen van deze uitleg. Jij mag deze vragen beantwoorden maar hoeft dit niet. Tijdens het interview mag je altijd aangeven dat je een vraag niet wil of niet kan beantwoorden.

Wat zijn voor- en nadelen van meedoen aan dit onderzoek?

Door mee te doen aan dit onderzoek kan duidelijk worden hoe behandelend artsen en ouders beter uitleg kunnen geven over een hypofyseaandoening aan jongeren zoals jij. Voor jou betekent dit dat het voordeel is dat je jongeren die ook een hypofyseaandoening hebben, kunt helpen.

Wat gebeurt er als ik niet mee wil doen aan het onderzoek?

Als je niet mee wilt doen aan dit onderzoek dan heeft dit geen gevolgen. Je hoeft niet te vertellen waarom je niet mee wilt doen. Als je besluit om wel mee te doen mag je nog altijd besluiten om toch niet mee te doen.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

De onderzoeksgegevens die we in dit onderzoek verzamelen, zullen gebruikt worden door onderzoekers voor hun onderzoeken en presentaties. Deze gegevens zullen daarom 10 jaar opgeslagen worden. Dit gebeurt zonder jouw naam. Dit betekent dat niemand kan weten dat deze antwoorden door jou zijn gegeven. Wel kan jouw stem worden herkend wanneer er teruggeluisterd wordt naar de opname van het interview. Daarom zal deze opname verwijderd worden wanneer dit onderzoek klaar is. Voor de administratie van dit onderzoek hebben we daarnaast je naam en geboortedatum nodig. Deze administratie kan alleen door ons bekeken worden en door de gegevensbeheerder. Alle gegevens worden op een beveiligde wijze opgeslagen volgens de regels die de Radboud Universiteit hiervoor heeft.

Heb je nog vragen over het onderzoek?

Als je nog vragen hebt of graag iets wilt zeggen over dit onderzoek dan mag je contact opnemen met:

Laurie Faro, e-mail: l.faro@let.ru.nl.

Ethische toetsing en klachten

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit (ETC-GW nummer 2020 – 9339)

Heb je klachten over het onderzoek, dan mag je contact opnemen met de verantwoordelijke onderzoeker.

Ook mag je een klacht indienen bij de secretaris van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit (etc-gw@ru.nl)

Voor vragen over de verwerking van gegevens in dit onderzoek kunt u contact opnemen met:
dataofficer@let.ru.nl

Toestemmingsverklaring

Van ons krijg je een formulier waarop je mag aangeven of je wel of geen toestemming geeft om de antwoorden die je geeft in het interview te gebruiken voor het onderzoek. Ook geef je, door dat formulier in te vullen, aan dat je mee wilt doen aan dit onderzoek.

Radboud Universiteit



TOESTEMMINGSVERKLARING

Naam onderzoek: Patiëntenvoorlichting voor jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening.

Verantwoordelijke onderzoeker: Dr. L.M.C. Faro

Uitvoerend onderzoeker: Lotte Steinbusch, MA student Communicatie- en informatiewetenschappen in het kader van haar afstudeeronderzoek

Verklaring kind

Ik heb de schriftelijke informatie over het onderzoek gelezen en het onderzoek is mij uitgelegd. Ik heb de gelegenheid gehad vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken over mijn deelname. Ik begrijp dat ik mijzelf op elk moment, zonder enig gevolg en zonder rede, uit de studie kan terugtrekken.

Ik geef wel/niet* toestemming aan de onderzoeker om eventuele interviews door middel van opnameapparatuur vast te leggen. Na afloop van het onderzoek zullen deze audiobestanden worden verwijderd.

Ik geef toestemming mijn gegevens anoniem te gebruiken voor het doel zoals omschreven in de schriftelijke informatie over het onderzoek.

Ik geef toestemming om mijn geanonimiseerde onderzoeksgegevens op te slaan op de beveiligde sites van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Ik stem in met deelname.

Naam:

Handtekening:

Datum:

Verklaring uitvoerend onderzoeker

Ik verklaar dat ik de hierboven genoemd kind juist heb geïnformeerd over het onderzoek en dat ik mij houd aan de richtlijnen voor onderzoekers zoals verwoord in het protocol van de Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen.

Naam:

Handtekening:

Datum:.....

*graag aangeven of toestemming tot opname van het interview wel of niet wordt verleend

Bijlage 4 Topiclijst arts

Introductie

Allereerst wil ik u bedanken voor deelname aan deze studie. U behandelt kinderen met een hypofyseandoening, hier hoort ook bij dat u ouder en kind voorziet van patiëntenvoorlichting. Voor deze studie bekijk ik hoe deze voorlichting volgens u het beste kan verlopen. Wanneer u tijdens het interview een vraag niet kan of wil beantwoorden mag u dit aangeven. Heeft u nog vragen?

Persoonlijke achtergrond

Alvorens we beginnen met de inhoudelijke vragen zal ik u eerst een aantal vragen stellen om enkele feitelijke gegevens vast te leggen.

- Wat is uw leeftijd?
- Kunt u een omschrijving geven van uw huidige functie?

Dan zullen nu de inhoudelijke vragen aan bod komen.

- Hoe geeft u patiëntenvoorlichting aan jongeren vanaf 12 jaar met een hypofyseandoening en hun ouders?
- Hoe ervaart u het begrip van een kind tijdens dit soort gesprekken?
- Hoe gaat het keuzeprocess rondom behandelingen en onderzoeken voor deze kinderen?
- Hoe zou u uw rol in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe zou u de rol van het kind in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe zou u de rol van de ouder van het kind in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe kijkt u aan tegen deze rolverdeling?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.

Graag bedank ik u voor uw medewerking aan dit interview. Als u het fijn vindt kan ik u, wanneer de studie is afgerond, op de hoogte brengen van de uitkomsten van deze studie.

Bijlage 5 Topiclijst ouder

Introductie

Allereerst wil ik u bedanken voor deelname aan deze studie. U heeft een kind met een hypofyseandoening, dit betekent dat u voorlichting krijgt van de behandelend arts van uw kind over de aandoening van uw kind en zelf deze voorlichting ook zal bespreken met uw kind. Voor deze studie bekijk ik hoe deze voorlichting verloopt. Wanneer u tijdens het interview een vraag niet kan of wil beantwoorden mag u dit aangeven. Heeft u nog vragen?

Persoonlijke achtergrond

Alvorens we beginnen met de inhoudelijke vragen zal ik u eerst een aantal vragen stellen om enkele feitelijke gegevens vast te leggen.

- Wat is uw leeftijd?
- Kunt u me vertellen welke aandoening u kind heeft?
- Bent u altijd aanwezig bij de gesprekken die plaatsvinden over de aandoening van uw kind?

Dan zullen nu de inhoudelijke vragen aan bod komen.

- Bent u altijd aanwezig bij de gesprekken tussen uw kind en de arts van uw kind?
- Hoe kijkt u tegen deze gesprekken aan?
- In hoeverre begrijpt u kind deze gesprekken?
- Wat vindt u van de informatie die de arts uw kind geeft tijdens deze gesprekken?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.
- Bespreekt u de gesprekken na afloop van het gesprek nog met uw kind?
- Hoe ervaart u dit nabespreken?
- Hoe gaat het keuzeprocess rondom behandelingen en onderzoeken voor uw kind?
- Hoe zou u uw rol in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe zou u de rol van uw kind in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe zou u de rol van de arts in dit keuzeprocess beschrijven?
- Hoe kijkt u aan tegen deze rolverdeling?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.

Graag bedank ik u voor uw medewerking aan dit interview. Als u het fijn vindt kan ik u, wanneer de studie is afgerond, op de hoogte brengen van de uitkomsten van deze studie.

Bijlage 6 Topiclijst kind

Introductie

Als eerste, dankjewel dat je mij wilt helpen met dit onderzoek. Jij hebt een probleem met je hypofyse, daar zullen je arts en je vader/moeder met je over praten. Ik ben aan het onderzoeken wat jij vindt van deze gesprekken. Ik ga je meerdere vragen stellen, als je op een vraag het antwoord niet weet of als je niet wilt antwoorden dan mag je dit aangeven. Heb je nog vragen voor we beginnen?

Persoonlijke achtergrond

Alvorens we beginnen met de echte vragen zal ik eerst een aantal vragen stellen om enkele gegevens vast te leggen.

- Hoe oud ben je?
- Kun je me vertellen welk probleem je precies hebt met je hypofyse?

Openingsvraag

Dan zullen nu de echte vragen aan bod komen.

- Hoe ervaar je de gesprekken met je arts over je aandoening?
- Wat vind je van de informatie die je krijgt van je arts?
- Wat is fijn aan de gesprekken met je behandelend arts?
- Wat vind je niet fijn of moeilijk tijdens gesprekken met je arts?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.
- Is/zijn je vader/moeder altijd bij de gesprekken aanwezig?
- Hoe ervaar je deze aan/afwezigheid?
- Bespreek je na een gesprek met je arts (en vader/moeder) het gesprek nog met je vader/moeder?
- Hoe gaat dit bespreken?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.
- Op welke manier worden keuzes gemaakt voor behandelingen en onderzoeken?
- Welke rol heb jij bij het maken van deze keuzes?
- Welke rol heeft je vader/moeder bij het maken van deze keuzes?
- Welke rol heeft je arts bij het maken van deze keuzes?
- Hoe kijk je aan tegen deze rolverdeling?
- Wat zou je graag willen veranderen bij het maken van keuzes voor behandelingen en onderzoeken?
- Geef korte samenvatting over antwoorden en ga na of er op-/aanmerkingen zijn.

Dankjewel dat je mij wilde helpen met dit onderzoek. Als je het fijn vindt kan ik je, als ik klaar ben met het onderzoek, laten weten wat de uitkomst is.

Bijlage 7 Fragmenten interviews

Informatiebehoefte

Jongere A: “ik vind het te confronterend.”

Jongere A: “Bij een gesprek is het zoveel informatie.”

Jongere A: “Dat dokters veel hebben uitgezocht en niet dat wij zelf heel veel vragen stellen en dat ze denken van ja dat weet ik niet. Dus ik vind wel dat ze genoeg informatie erover moeten hebben.”

Jongere A: “We hebben wel informatie gehad maar er zijn ook veel dingen waar je zelf in de loop van de tijd tegenaan loopt en dat je dan denkt van kan dit iets doen of waar komt dit vandaan. Dan denk ik wel van, misschien wel iets meer informatie geven over de toekomst.”

Jongere A: “Ik vind wel dat ze verteld moeten worden. Dat je de risico’s, wat je na de operatie terugkrijgt.”

Jongere B: “Het kost me echt wel veel energie om daar te blijven zitten en om vragen te stellen en te luisteren.”

Jongere C: “Het gaat dan langer duren denk ik altijd.”

Jongere D: “Ik denk wel voldoende.”

Jongere D: “Sommige dingen niet weten over de toekomst is lastig.”

Ouder A: “Ik heb wel het idee dat we goed geïnformeerd worden.”

Ouder A: “Over het algemeen zijn we wel tevreden over de informatie.”

Ouder A: “Maar ik denk wel dat mijn dochter een goede dosering aan informatie krijgt en dat het niet teveel is.”

Ouder A: “Ik denk ook dat het haar op deze manier meer helpt om haar zoveel mogelijk te voorzien van informatie om ook te begrijpen wat er gebeurt in haar lichaam allemaal en wat voor medische vooruitzichten er zijn. Ik denk niet dat ze te weinig informatie krijgt.”

Ouder B: “Dan vind ik dit toch best een hele brok.”

Ouder B:

Interviewer: “Hoe kijkt u dan aan tegen de informatie die de arts jullie geeft?”

Participant: “Opzicht redelijk goed.”

Ouder B: “Toen dacht ik oké, dat heeft de arts mij nooit gezegd.”

Ouder B: “Dan zitten we daar en dan zeggen ze van prik je zelf? En dan zegt mijn dochter van nee dat doet mama. En dan zegt zij van daar moeten we het dan eens over hebben. Dan zeg ik van stop, we hebben andere dingen waar we mee bezig zijn, ik prik nu en dat komt wel een keer

dat ik het niet meer doe maar nu nog niet. Maar wij zijn beide mans genoeg om die prioriteiten aan te geven maar dat vind ik soms wel jammer.”

Ouder C: “Kijk, ik ben heel erg geïnteresseerd in de toekomst, wat gaat er gebeuren met mijn zoon en daar krijg ik geen antwoord op en daar baal ik wel van.”

Ouder C: “Hij zegt het komt wel goed met hem, de puberteit en alles het komt wel goed. En ik zou eigenlijk wel willen weten van wat als het niet goed gaat. Daar moeten we wel rekening mee houden maar daar wil hij eigenlijk niet aan.”

Ouder C: “We hebben altijd het gevoel van ja, we hebben niet de antwoorden gehad die we precies wilden hebben.”

Ouder D: “Nou, tot dusver zijn wij daar wel tevreden over.”

Ouder D: “Dat we van goede informatie worden voorzien.”

Ouder D: “Dat is wel volledig. Want soms denk ik wel eens dit gaat heel ver maar ja het moet wel benoemd worden. Ik denk alleen wel soms dat, wij weten wel dat er waarschijnlijk nog meer problematiek gaat komen en dat wordt wel in een vogelvlucht benoemd alleen nog niet inhoudelijk wat die problematiek dan precies inhoudt voor hemzelf. Dat is dan wel dat je even moet nadenken van oké moeten we daar nu al verder op doorvragen want het is nog niet aan de orde. Eigenlijk hebben wij er bewust voor gekozen, zolang dingen nog niet aan de orde zijn om daar ook nog niet helemaal in te duiken. Ik kan me daarin wel een beetje meeleven met de arts, dat je dat nog niet helemaal gaat uitmelken als het nog niet aan de orde is.”

Ouder D: “Nou het wordt wel benoemd maar minimaal, dus het wordt aangestipt maar er wordt niet heel diep op ingegaan en wij vinden dat eigenlijk wel prima.”

Ouder E:

Interviewer: “En de inhoudelijke informatie die arts deelt met uw dochter, wat vindt u daarvan?”

Participant: “Ja, dat doen ze goed.”

“Dat artsen als ze tegen de ouders praten moeilijker praten dan als ze tegen het kind praten, terwijl als artsen tegen het kind praten dan passen ze zich nog meer aan.” Behandelaar A: “Wat we vaak aangeven, afhankelijk van natuurlijk de situatie, is dat die tumor de functie van het hormoonsturingscentrum en dat is natuurlijk de hypofyse, verstoort. Ofwel doordat de hypofyse verdrukt wordt ofwel doordat die, ja eigenlijk in de tumor is opgenomen. En die hypofyse die, ja ik duid hem eigenlijk aan als het stuurcentrum van hormonen. Ik benoem dan ook, afhankelijk van hoe oud het kind is, wat dat voor regelcentrum is. Dus van je groei, je activiteit van je schildklieren dus je activiteit en energie. Bij jongere kinderen heb ik het eigenlijk helemaal nog niet over geslachtshormonen maar bij oudere kinderen, ja zou ik moeten denken vanaf welke

leeftijd, ik schat vanaf een jaar of 9, 10. Weet je als je later groter wordt dat je meer verschil kan zien tussen jongens en meisjes, dat er hormonen uit de hypofyse komen. En stresshormoon, dat benoemen we ook dus die verdeeld ik eigenlijk zo in vieren. Dan hebben we een deel van de kinderen die ook diabetes insipidus hebben, dan is er dus in de regel teveel van het een of te weinig van het ander dan leg je ook uit dat dat kan.”

Behandelaar A: “En geslachtshormoon dat vind ik best wel, denk ik, is meestal pas secundair. Dat hoeft je niet zo vroeg, helemaal aan het begin diep op in te gaan.”

Behandelaar A: “Terwijl met schildklier moet je regelmatig controleren, nou groeihormoon in natuurlijk een echte interventie, dat betekent in het dagelijks leven veel. En bij stresshormoon ben je veel meer bezig met hydrocortison, hoeveel, wanneer. In onze zorg als kinderen tijdens hun behandeling heel ziek worden dan heb je natuurlijk ook veranderingen in de hydrocortison. Maar het begrip bij de eerste uitleg denk ik dat voor de meeste tijd wel gaat zitten in de hydrocortisonsuppletie.”

Behandelaar B: “De afweging of je in het begin al helemaal moet zeggen van hoe omvangrijk het is of dat kinderen en ouders daar ook even in mogen groeien dat ligt heel erg aan het gezin. Want sommige mensen willen heel veel informatie en sommige willen nog even niet alles weten en dat mag ook allebei.”

Behandelaar B: “Daarnaast is het een aandachtspunt dat artsen zo een complex taalgebruik en denken dan zelf, in hun beleving, dat ze heel erg terugschakelen voor het kind maar eigenlijk zitten ze nog steeds op een hoogbegaafd niveau zeg maar.”

Behandelaar B: “Dat hersenen bijvoorbeeld verschillende delen hebben, dat weten kinderen helemaal niet. Als een arts dan praat over grote hersenen of kleine hersenen, dat weten kinderen helemaal niet, dat die bestaan. Terwijl dat voor artsen al een soort peanuts is.”

Behandelaar C: “Ja zo een gesprek bestaat ook uit stadia. Je zegt dan, ik ben gevraagd om je te behandelen en dat wil ik met je bespreken.”

Begrip voorlichting

Jongere A: “Misschien qua uitleg dat ik denk van hoe gaat het dan daarmee. Ook dan heb je heel veel informatie gehad en dan denk je van ja hoe zit het dan daarmee.”

Jongere B: “Ja, eigenlijk wel duidelijk, het is heel ingewikkeld eigenlijk het hele hypofyse en hypothalamus gebied.”

Jongere B: “Ik heb dat zelf heel erg dat ik daar, dat het mij heel erg veel energie kost.”

Jongere B: “Maar het energieverbruik voor mij dat is gewoon lastig.”

Jongere B: “Omdat dat me echt wel veel energie kost om daar te blijven zitten en om vragen te stellen en te luisteren.”

Jongere C: “Soms is het wel een beetje lastig te begrijpen.”

Jongere C: “Soms vraag ik wel door, maar soms ook niet, dan laat ik het gewoon zoals het is en denk ik van het zal wel goed zijn.”

Jongere C: “Nou dat is heel erg, een moeilijke taal en dus ook moeilijk te begrijpen.”

Jongere D: “Ik ben natuurlijk geen dokter dus als hij echt tot in de puntjes gaat met alle moeilijke Latijnse woorden, daar kom ik ook niet ver mee.”

Jongere D: “En als ik iets niet begrijp dan vraag ik het ook van, maar hoe zit dat dan.”

Ouder A: “Ik denk dat we ze wel begrijpen, het is wel altijd heel lastig.”

Ouder A: “Maar het is ook wel dat je heel veel zelf gaat uitzoeken en dan leg je dat neer bij de arts en dan zeggen ze van ja dat is ook nog zo. Dus ik vind het wel soms moeizaam.”

Ouder A: “Zij begrijpt het ook.”

Ouder A: “Dan gaan wij er zelf achteraan en geven we het zelf aan bij de arts.”

Ouder A: “Dan ben je wel heel erg ook al aan het googelen en aan het kijken van zijn er meer opties en wat is het risico.”

Ouder B: “Nou is ze zelf ook wel iemand die een hele lijst met vragen meeneemt naar de gesprekken.”

Ouder B: “Ik vind de uitval hypofyse best wel ingewikkeld. Tenminste in het begin dacht ik jeetje, ik heb dan zelf een verpleegkundige achtergrond maar ik heb ook wel eens daar gezegd van naja, weet je, ik wil niet zelf zeggen dat ik slim ben, ik ben zelf verpleegkundige maar als je toch een iets simpelere moeder hebt of iemand met een minder.”

Ouder B: “Want het is, vooral de medicatie die je op eigen inzicht moet innemen, ja dat is toch wel iets waar je echt gevoel voor moet krijgen. En dan denk ik, ja als je toch een beetje minder begaafd bent op dat gebied dan is dat toch wel heel ingewikkeld lijkt mij.”

Ouder B: “Ze begrijpt het qua tekst zeg maar.”

Ouder B: “Ik vind het wel best wel ingewikkelde materie, die hele hypofyse en alles wat daarbij komt kijken.”

Ouder B: “Ja, je moet het toch een beetje zelf uitvogelen. Ik moet eerlijk zeggen, bijvoorbeeld op facebook zit ik bij de hypofysestichting en de hersenstichting en ik moet zeggen dat ik daar eigenlijk ook wel heel veel informatie heb gekregen. Dat iemand bijvoorbeeld schreef van slikken jullie bij warm weer, want dan lag mijn dochter hier voor pampus op de bank, slikken jullie ook meer medicijnen. Dat ik dacht moet dat? En dan zeiden mensen eronder ja, doe ik ook want anders ben ik niks waard en dan moet ik echt meer slikken.”

Ouder C: “Ik heb mezelf ook behoorlijk ingelezen na zijn situatie dus ik weet wat een craniopharyngeoom is, ik weet hoe die ontstaat en wat de problemen zijn en wat verwacht wordt bij dit soort kinderen dus ik weet wel waar hij het over heeft.”

Ouder C: “Ik denk wel dat hij het begrijpt.”

Ouder D: “Goed, wij hebben het idee dat wij het allemaal begrijpen, als we dingen niet begrijpen dan. Ja we schrijven van tevoren, dan maken we een lijstje van wat willen we dit keer vragen en hoe zit dat precies? En ook mijn zoon geeft dan aan welke vragen hij heeft en puntsgewijs lopen wij dat indien nodig af als wij bij de arts aan tafel zitten.”

Ouder D: “Goed, ja, het wordt goed uitgelegd.”

Ouder D: “Ja, ik heb de indruk dat hij dat goed begrijpt.”

Ouder D: “Ja, ik heb echt wel de indruk dat dat goed verloopt.”

Ouder D: “Ja daaruit blijkt ook wel dat hij gewoon heel goed begrijpt wat er besproken is.”

Ouder E: “Ik vind dat ze het altijd duidelijk uitleggen en als ik iets niet snap dan vraag ik het.”

Ouder E: “Het helpt ook dat ik mezelf erin verdiep en daar ook een interesse in heb en ja, zeker voor mijn dochter maar omdat ik zelf ook een medische achtergrond heb interesseert me dat ook wel. Dus als ik het echt niet zou begrijpen dan zou ik het gewoon vragen. Maar de materie snap ik inmiddels wel. In het begin toen mijn dochter, die was toen 9, met een hersentumor werd geconfronteerd ja toen snapte ik er niks van.”

Ouder E: “En nu zijn we inmiddels weer een aantal jaar verder en hebben we zoveel gelezen en heb ik me er zo in verdiept dat ik onderhand net een dokter ben op dat gebied zeg maar. Dus die gesprekken nu, die lopen gewoon veel beter. Ik merk echt dat ik veel minder vragen heb dan in het begin. Want ik weet nog wel dat ik de oncoloog toen sprak en toen zei ze van ja wat heeft u veel vragen. Maar zei ze, bij u zei ze merk ik wel dat u zich goed voorbereid en dat het ook echt hele goede vragen zijn. Kijk en ik merk als ik daar nu op terug krijg, die vragen heb ik nu niet meer omdat ik het nu heel goed snap en ik diep in die materie zit inmiddels, helaas, zo kan ik het ook zeggen. Dus de gesprekken nu die zorg ik wel dat duidelijk worden als die niet al duidelijk zijn.”

Ouder E:

Interviewer: “Zorgt de arts er ook voor dat het voor u dochter te begrijpen is?”

Participant: “Ja, ik vind wel dat ze dat heel goed doen.”

Ouder E: “Wij verdiepen ons echt erin.”

Behandelaar A: “Groeien, dat lijken ze zeker te snappen. Het lastigste is het uitleggen van stress, welke soorten stress, dat is wel lastig. Maar je kan het eigenlijk wel met voorbeelden, als je heel blij bent dan, naja verjaardagfeestje. Of iets spannends als sinterklaas. Met voorbeelden erbij is

dat goed uit te leggen. Schildklier ook wel qua activiteit denk ik. Dat je te weinig benzine kan hebben om actief te zijn.”

Behandelaar A: “Dat is wel duidelijk, wat het verschil is tussen een jongen en een meisje op latere leeftijd.”

Behandelaar B:

Interviewer: “Hoe ervaart u het begrip van de kinderen over de voorlichting die ze krijgen?”

Participant: “Heel wisselend.”

Behandelaar B: “De hypofyse is natuurlijk iets heel vaags, kinderen kennen dat hele begrip niet en vaak adolescenten ook niet echt. Dus wat dat betekent blijkt eigenlijk vaak pas gaandeweg.”

Behandelaar B: “Het begrip is, zeker bij kinderen, over het algemeen slecht in de beginfase.”

Behandelaar B: “Overigens zie ik dat bij heel veel aandoeningen. Dat is ook omdat kinderen een beperkte kennis hebben van het lichaam. Dus dan leren kinderen een heleboel nieuwe woorden, ja, dat duurt een tijdje voor dat indaalt, wat dat dan echt is.”

Behandelaar B: “Alleen al snappen waarom ze in het ziekenhuis moeten zijn dat is wel essentieel. Maar of je kunt verwachten dat kinderen al meteen de impact snappen dat lukt cognitief en emotioneel ook niet.”

Behandelaar B: “Dat er veel meer gebruik wordt gemaakt van boekjes zodat je bijvoorbeeld kunt aanwijzen op plaatjes dat de hersenen zijn verbonden met de rest van het lijf.”

Behandelaar B: “Denken ze, als patiënten knikken dat ze het wel begrijpen.”

Behandelaar B: “Dan vraag ik die patiënten van wat heb je nou begrepen en dan zeggen ze van na de operatie is het over of na de operatie moet ik tien dagen blijven en dan kan ik weer gaan sporten. Dan denk ik ja, oké dat stukje klopt deels maar er zit veel meer om heen, maar dat hebben die patiënten dan helemaal niet meegekregen.”

Behandelaar B: “Het helpt denk ik ook als het wat meer in stukjes gedaan wordt. Nu wordt bij een uitslaggesprek alles over het kind en de ouders uitgestort. Soms luisteren patiënten niet meer omdat ze iets horen waardoor ze denken bijvoorbeeld van ik mag niet meer naar schoolkamp en dan luisteren ze al niet meer.”

Behandelaar B: “Dat kost natuurlijk veel meer tijd maar uiteindelijk, soms hebben kinderen het op het begin helemaal niet begrepen en dan zorgt dat best wel voor verwerkingsproblemen. In de beleving van het kind is ze bijvoorbeeld beloofd dat ze na de operatie weer normaal kunnen leven en dan valt het tegen als ze flinke beperkingen houden of veel medicijnen moeten slikken en dat hebben ze dan helemaal niet meegekregen in het gesprek. Dan voelen de patiënten zich belogen door de arts, terwijl de arts die heeft dat niet fout gezegd waarschijnlijk, maar dat is gewoon niet meer binnengekomen bij de patiënt.”

Behandelaar B: “Dat artsen als ze tegen de ouders praten moeilijker praten dan als ze tegen het kind praten. Het kind snapt het dan nog minder maar kinderen durven ook niet altijd te zeggen dat ze willen dat tegen hen wordt gepraat of dat ze het niet begrijpen.”

Behandelaar B: “Dat artsen als ze tegen de ouders praten moeilijker praten dan als ze tegen het kind praten, terwijl als artsen tegen het kind praten dan passen ze zich nog meer aan.”

Behandelaar B: “Maar bijvoorbeeld dat je het na het gesprek nog meekrijgt op papier zou ook al heel veel helpen want kinderen weten heel veel niet meer na een gesprek.”

Behandelaar C: “Meestal is er ook behoefte aan een tweede gesprek of aan een derde gesprek en ook om op te nemen en het later weer te beluisteren en te kijken, heb ik daar nog vragen over.”

Behandelaar C: “Kinderen kunnen soms, of zelfs vaak hele goede vragen stellen, minder emotioneel, veel meer zakelijk. En dit en dat, en wat gebeurt er dan.”

Behandelaar C: “Die technische details zijn voor kinderen heel lastig, ze kennen het menselijk lichaam niet en dat is lastig. Een specialist is niet in staat woorden te gebruiken die voor het kind begrijpelijk zijn. Eigenlijk zou iemand een filmpje of iets moeten maken in een taal van de patiënt.”

Wederzijdse steun

Jongere A: “Als papa en mama denken van hoe voel je je erbij dan kan ik of mijn verdriet kwijt of zeggen van het is oké.”

Jongere A: “Ja, met je ouders erover praten is toch anders dan met een dokter, die leggen het toch duidelijker uit, hoe zij het hebben begrepen.” Jongere D zegt hierover: “Ook omdat als zij erbij zitten en ik zou niet goed luisteren of iets niet snappen of later ergens op terug willen komen dan heb ik ook iemand om mee te vertellen of te overleggen. Van hoe zat dat nou?”

Jongere C:

Interviewer: Wat vind je ervan dat je ouders altijd bij de gesprekken zijn?

Participant: Ik denk wel goed

Ouder A: “Dat vind ik zelf altijd heel prettig omdat ik dan weet wat ze begrepen heeft of als ze iets niet heeft begrepen dat wij het dan desnoods nog kunnen uitleggen of als wij het zelf ook misschien niet meer weten dat je dan een terugkoppeling kan vragen.”

Ouder A: “Zo leert ze zelf natuurlijk ook heel goed wat er met haar aan de hand is en waar ze zelf op moet letten.”

Ouder A: Heb jij het begrepen zoals ik het heb begrepen.

Ouder B: “Zij zal nooit uit zichzelf extra medicijnen nemen, dan zal ze altijd mij bellen.”

Ouder D: “In principe heeft mijn zoon er nog geen moeite mee dat wij meegaan, ik heb de indruk dat hij dat wel prettig vindt.”

Ouder D: “Om eventjes te sparren van nou hoe heb je het ervaren, wat vind je er zelf van en ja daaruit blijkt ook wel dat hij gewoon heel goed begrijpt wat er besproken is.”

Ouder D: “Wat vind je er zelf van.”

Behandelaar C: “Kinderen maken eigenlijk altijd een keus op de mening van de ouders. Kinderen hebben ook wel echt hun ouders nodig om mee te sparren.”

Behandelaar C: “Dan kijken de kinderen meestal hun ouders aan en zeggen dan, ja, ik wil het. De ouders bevestigen dit dan. Of ze zeggen, nee ik heb nog vragen en dan kan ik pas ja zeggen. De interactie tussen kind en ouder is hier heel belangrijk bij.”

Behandelaar C: “Bij kinderen emoties herkennen is lastig, die tonen hun emoties op een heel andere manier.”

Behandelaar C: “Dat is moeilijk, er moet denk ik meer tegen het kind worden gepraat maar dat gebeurt niet altijd. Dat komt ook doordat ouders die aandacht vaak vragen, dat probleem ligt bij zowel de ouders als bij de arts. Ouders zijn heel betrokken en ze doen het heel goed maar automatisch vragen zij zo wel de aandacht tijdens een gesprek. Eigenlijk moet je ouders dan instrueren van dit is een gesprek met u kind.”

Houding behandelaar

Jongere A: “Ze is altijd wel rustig, ook qua uitleg, de uitleg is dan duidelijk.”

Jongere A: “Maar ook dat je niet opgejaagd wordt, dat je de tijd krijgt om, naja ten eerste het te verwerken een beetje en ten tweede vragen te stellen.”

Jongere C:

Interviewer: “Oké, als we dan even teruggaan naar dat je de gesprekken te lang vindt duren, waarom vind je ze te lang duren?”

Participant: “Nou, het is leuker als de dokter tegen mij praat dan tegen mijn vader en moeder.”

Interviewer: “En dat gebeurt nu niet?”

Participant: “Nee.”

Jongere D: “Ik vind het prettig als hij mij op sleeptouw neemt.”

Ouder A: “Dan wordt er echt de tijd genomen om het haar uit te leggen.”

Ouder A: “Ik merk ook echt dat hun doel wel is om echt tegen haar, dat zij het zelf begrijpt, ze zeggen ook zelf van het gaat om uw dochter.”

Ouder A: “Dus ze hebben ook gesprekken met haar en praten tegen haar.”

Ouder A: “Ze herhalen het ook vaak en proberen het echt wel op haar, dat is nu makkelijker omdat ze 15 is, maar toen ze het net had probeerden ze het ook in kindertaal en net wat meer uit te leggen dan dat je bij volwassenen zou verwachten. Ik denk dat ze haar ook elke keer wel vragen van snap je het, begrijp je het.”

Ouder A: “Zo leert ze zelf natuurlijk ook heel goed wat er met haar aan de hand is en waar ze zelf op moet letten.”

Ouder B: “Soms voel ik dat ze het heel druk hebben.”

Ouder B: “Goed is dat ze luisteren naar mijn dochter, vragen aan haar stellen, haar mening vragen.”

Ouder B: “Ik vind wel dat ze naar haar luisteren ja.”

Ouder C: “Ik vind hem daarin wat defensief.”

Ouder D: “De gesprekken zijn eigenlijk altijd wel aan mijn zoon gericht als we daar zitten dus we zien ook wel dat de artsen mijn zoon aankijken als we daar zitten. Ze vragen het ook altijd aan hem.”

Ouder D: “Wat vind je er zelf van.”

Ouder D: “De artsen communiceren ook gewoon met hem.”

Ouder E: “Zoals vorig jaar, toen kreeg mijn dochter te horen dat ze nog een tumor had en ja ze leggen het echt goed uit. Gewoon in Nederlandse taal en ja, ik vind ook de endocrinoloog altijd op haar gericht en die vraagt haar van hoe gaat het met jou.”

Behandelaar A: “Het voordeel voor ons is dat als kinderen, als ze hier zijn, zeker als het nieuwe patiënten zijn, heel vaak een tijdje opgenomen zijn. Dus dan heb je ook veel tijd om het te laten bezinken weer, dat je ook terug kan gaan. Pedagogisch werk zitten iets meer aan de belevingskant natuurlijk dus die doe ook niet zozeer de uitleg gesprekken maar wel van wat betekent het voor je. Dat geeft ook echt wel ruimte.”

Behandelaar A: “Het kind niet onderschatten is denk ik heel belangrijk”

Behandelaar B: “Ik denk dat daar nog een slag in te halen is. Dat artsen en tegen het kind zelf praten, dan kun je met ouders daarna of daarvoor nog praten”

Behandelaar B: “Dus in een gesprek moet daar veel meer aandacht voor zijn en dat er pauzes zijn en wordt gevraagd van begrijp je het, wat heb ik nou gezegd, heb ik het wel goed uitgelegd.”

Behandelaar B: “Dat is de vraag, wat denk ik heel goed is dat artsen meer weten dat ze vanaf 12 en misschien ook al eerder moeten praten met het kind en niet over het kind. Daarmee zet je ze ook meer in een beslispositie of in ieder geval in een gelijkwaardige beslissing.”

Behandelaar C: “Bij kinderen moet je geduldiger zijn, langere gesprekken voeren, nog eens teruggaan. Veel meer een teamplayer zijn.”

Behandelaar C: “Bij kinderen emoties herkennen is lastig, die tonen hun emoties op een heel andere manier.”

Behandelaar C: “Dat is moeilijk, er moet denk ik meer tegen het kind worden gepraat maar dat gebeurt niet altijd. Dat komt ook doordat ouders die aandacht vaak vragen, dat probleem ligt bij zowel de ouders als bij de arts. Ouders zijn heel betrokken en ze doen het heel goed maar automatisch vragen zij zo wel de aandacht tijdens een gesprek. Eigenlijk moet je ouders dan instrueren van dit is een gesprek met u kind.”

Keuzeprocess

Jongere A: “Als er iets gebeuren moet dan vertellen de dokters wel hun idee en ze hebben het dan wel over andere mogelijkheden die zouden kunnen maar dan zeggen ze wel van voor ons is dit de beste en meest zinvolle mogelijkheid. En dan gaan wij het er later wel over hebben maar meestal wordt het dat dan wel.”

Jongere A: “Natuurlijk heb ik niet de volledige controle want je weet sowieso niet wat je tumor doet en je weet echt niet wat er allemaal bestaat of welke technieken er allemaal zijn. Maar als ik echt het er niet mee eens ben dan mag ik dat in ieder geval wel zeggen.”

Jongere A: “Mijn ouders, ik heb denk ik iets meer te zeggen omdat het mijn lichaam is.”

Jongere A: “Ik denk de arts omdat zij meer informatie en ervaring hebben en zij hebben ook overleg met meerdere artsen. Dus ik denk dat zij wel een beter en verstandiger idee hebben.”

Jongere B: “Ik mag mijn mening geven en denken wat ik vind en dat vertel ik dan.”

Jongere B: “Ze zegt ook wat ze denkt dat goed is.”

Jongere B: “Die (de arts) heeft meer verstand ervan dus die weet wat het beste is.”

Jongere B: “Vaak worden die keuzes door de arts voorgesteld dus je kunt wel iets kiezen en ik overleg met mijn moeder.”

Jongere C: “Ik moet doen wat de arts zegt.”

Jongere D: “Het begon ermee, ook met mijn eerste operatie, dat ging gewoon gebeuren.”

Jongere D: “Dus in het allereerste begin lieten we ons een beetje leiden door de artsen.”

Jongere D: “De arts zei, eigenlijk moet je dat gaan doen.”

Jongere D: “Ja, ik ben eigenlijk nog nooit tegen een arts ingegaan wat betreft een keuze of handeling die hij wilde gaan doen.”

Jongere D: “Zij hebben er 100 keer meer verstand van dan ik, dacht ik. Hij heeft een opleiding gedaan, hij weet wat voor werk hij doet dus ik heb er eigenlijk altijd op vertrouwd dat hij dat goed doet.”

Jongere D: “Ik vind wel dat ik zeg maar de eindverantwoordelijke ben. Ik vind wel dat als ik het echt niet wil, denk ik ook wel dat het ook echt niet gebeurt met de kleinere dingen. Met een operatie denk ik niet dat ik er zo een groot woord tegenin heb te brengen.”

Jongere D: “Kijk mijn arts is best wel zeg maar leidend in het verhaal, hij zegt van kijk we gaan nou dit doen.”

Jongere D: “Dus ik heb nog nooit echt gehad dat ze vroegen aan mij van gaan we dat doen of gaan we dat niet doen. Het is eigenlijk altijd zo geweest dat ze zeiden van we gaan dat nu doen.”

Jongere D:

Interviewer: “En welke rol hebben voor jou je ouders hierin?”

Participant: “Ook weer een luisterend oor dat ik het erna nog over kan hebben en ook een beetje adviserend.”

Ouder A: “Meestal komt de neurochirurg met een plan, het plan wordt dan met ons besproken, tijdelijk telefonisch door corona kregen we de uitslag van de MRI-scan en daarna bespraken we dat met onze dochter.”

Ouder B: “En natuurlijk ben je de hele tijd alert en probeer je op te slaan van klopt dit en klopt dit maar goed.”

Ouder B: “Maar goed het is dat je zelf meedenkt en denkt van oké dat dat.”

Ouder C: “Ik kan er juist niet goed tegen dat als iets niet goed gaat er wordt gezegd ja maar hij heeft een craniopharyngeoom dus dat past bij de symptomen dus doen we niks.”

Ouder D: “Dan zeggen de artsen ook van we gaan dit bespreken, denk erover na, kom erop terug, we zien elkaar dan weer, zullen we het er dan weer over hebben. Dat werkt gewoon prima en onze zoon denkt er dan over.”

Ouder D: “En ook natuurlijk wel met name gericht op zijn toekomst. Want je wilt natuurlijk wel dat hij hier het beste doorheen komt en dat hij de beste keuzes maakt.”

Ouder D: “Naja, hij moet zelf die keuzes maken. Kijk het zijn keuzes, hij moet het doen, hij ondervindt het dus hij zal zelf bepaalde keuzes moeten maken.”

Ouder D: “Wij gaan er toch vanuit dat de arts weet waar hij mee bezig is. Feitelijk trekken we daar weinig van in discussie we vertrouwen daar wel heel erg op dat die arts wel weet waar die mee bezig is.”

Ouder D: “We zoeken ook wel eens iets op en ondertussen weet je ook wel het een en ander.”

Ouder E: “Dat vond ik een hele moeilijke situatie. Dat je als ouders dus moet beslissen van zo een moeilijke keuze en dat dan zo met mensen dan omgegaan wordt. Dat is echt heel moeilijk geweest.”

Ouder E: “Daardoor heeft de arts die test gedaan en samen zijn we overeengekomen van nog niet bijspuiten.”

Behandelaar A: “En dan kun je je afvragen van ja maar vraag je bewust voor toestemming. Nou in mijn beleving is dat niet zo.”

Behandelaar A: “Het is toch meer de dynamiek van het uitleggen en toch wel meer van de vanzelfsprekendheid.”

Behandelaar A: “Bij groeihormoon zit wel meer wanneer zullen we starten, daar zit denk ik veel meer inspraak in en ook wel het samen kiezen van het tijdstip. Het echt weigeren gebeurt ook wel bij kinderen en ouders die toch niet erop vertrouwen dat groeihormoon niet zal leiden tot tumorgroei.”

Behandelaar A: “Ik merk dan, soms is dat bij patiënten die ik samen met de endocrinoloog behandel dat er echt moeite is om te kijken, ook bij het kind zelf, dat heb ik de laatste tijd echt wel een paar keer meegemaakt, van hoe vind je het dan dat kinderen om jou heen, dat ging dan over een jongetje van elf die in de puberteit kwam en de vraag van hoe vind je het dan.”

Behandelaar A: “Je legt natuurlijk wel uit wat er gebeurt als ze het niet nemen, dat hebben ze vaak ook wel al ervaren. Dus dat weten de kinderen wel, dat het ze gaat helpen.”

Behandelaar A:

Interviewer: “En als het kind meerdere bestralingen of operaties nodig heeft, hoe zit het dan met de besluitvorming?”

Participant: “Ja, dat is echt samen voors en tegens doornemen.”

Behandelaar A: “De craniopharyngeoom is een tumor die daadwerkelijk in de hypofyse regio altijd zit. Soms is de hypofyse uitgevallen, soms nog niet maar dan loop je dat risico tijdens de operatie. En is er soms ook de mogelijkheid, niet altijd, maar soms kun je zeggen ja ik kan het tot daar opereren en dan blijft de hypofyse mogelijk gespaard. Dus dat is een gezamenlijke afweging. Het weegt af, in die situatie, tegen visusverlies.”

Behandelaar A: “Je kunt uitleggen dat ze dan sneller dik worden, maar dat je nooit meer rust krijgt, altijd honger zal hebben, dat is heel moeilijk uit te leggen. Ouders zeggen dan, ja liever te dik. Maar de rust die je dan nooit meer krijgt door de constante honger, dat valt niet uit te leggen.”

Behandelaar B: “Ze willen het natuurlijk altijd niet, een operatie maar als duidelijk is dat het moet dan kunnen kinderen dat wel goed snappen maar dan heb je wel tijd nodig in de uitleg.”

Behandelaar B: “Van 16 zijn kinderen volwassen en mogen ze zelf beslissen, kinderen met een medische aandoening ontwikkelen zich vaak emotioneel net wat langzaam dus dan is 16, ik vind 16 sowieso jong, dan ben je nog helemaal niet, ook niet op je 18^e ineens dat er een knopje omgaat, dan denk ik ja, kun je dan echt beslissingen nemen.”

Behandelaar B: “Dus kinderen moeten worden meegenomen en moeten ook weten dat ze iets mogen beslissen maar het is een verantwoordelijkheid die je ze geeft.”

Behandelaar B: “Maar dokters zeggen weinig van jij bent 12 dus je mag zelf meebeslissen.”

Behandelaar B: “Dat ouders in het begin het aanspreekpunt zijn is ook wel goed, je moet ouders ook alles vertellen zodat zij het weten en zij ook hun kind kunnen opvangen.”

Behandelaar B: “Dit is een juridische afspraak en je kunt niet bij elk kind eerst een psychologisch onderzoek doen van op welke leeftijd functioneert het kind. Maar er zou wel meer rekening mee moeten worden gehouden. Zit het kind nog op de basisschool of op de middelbare school, heeft het kind cognitief of psychisch een achterstand. Dat speelt allemaal een rol.”

Behandelaar C: “Kinderen maken eigenlijk altijd een keuze op de mening van de ouders.”

Behandelaar C: “Ik snap dat er een heleboel juridisch wordt geregeld maar dat is wel heel lastig.”

Behandelaar C: “Ja, het is een hele grote groep, kinderen mogen van 12 tot 16 mee beslissen en daarna al zelf beslissen en daar is behoefte aan meer specificiteit.”

Behandelaar C: “Ik denk dat je het cognitief vermogen van een kind erbij moet betrekken. Hoever staat een kind in het leven, hoe is ze sociaal, wat heeft ze op school, is ze vaak alleen, de puberteit, hoever zitten ze daarin, zijn ze al in de puberteit.”

Behandelaar C: “De arts heeft een belangrijke rol als adviseur. Soms krijg ik de vraag van wat zou u doen. Dat is heel lastig omdat ik niet in hun schoenen sta. Maar dan zeg ik, als mijn kind deze aandoening zou hebben dan zou ik dit doen. Vroeger durfde ik dat niet te zeggen maar nu ik meer ervaring heb, ook meer levenservaring, begrijp ik deze vraag beter dan dat ik het vroeger deed.”

Behandelaar C:

Interviewer: “Heeft het kind volgens u genoeg informatie die het ook begrijpt om deze keuze te maken?”

Participant: “Nee, dat geloof ik niet, nee.”

Behandelaar C: “Dan zeggen wij, dit is het voorstel en dan als het kind zelf mag beslissen dan laten we het aan het kind over samen met de ouders. Dan vragen we het kind na bijvoorbeeld een nacht slapen van heb je erover nagedacht.”

Behandelaar C: “Kinderen hebben ook wel echt hun ouders nodig om mee te sparren.”