

# Meer is niet altijd beter

---

*Een onderzoek naar de informatievoorziening van het Centrum voor  
Geheugenproblematiek in het Jeroen Bosch Ziekenhuis*

**Student:** Liselotte van Dijk  
**Studentnummer:** 4147936

**Opleiding:** MA Communicatie en organisatie  
**Cursusnaam:** Interventieonderzoek  
**Cursuscode:** TLMV16411

**Stagebegeleider:** Dr. Henk Pander Maat  
**Praktijkbegeleider:** Myra de Groot  
**Onderzoeksbegeleider:** Maureen Jonkergouw  
**Tweede lezer:** Hanny den Ouden

**Datum:** 14 januari 2019  
**Aantal woorden:** 22.426



**Universiteit Utrecht**

## Voorwoord

De scriptie die u zo dadelijk gaat lezen, vormt de afsluiting van mijn master Communicatie en Organisatie aan de Universiteit Utrecht. Tijdens deze master heb ik ontdekt waar mijn passie ligt, namelijk bij gezondheidscommunicatie. Mijn afstudeerstage in het Jeroen Bosch Ziekenhuis geldt daarom ook als het hoogtepunt van mijn master. Graag wil ik een aantal mensen bedanken die mij tijdens mij stage hebben geholpen.

Allereerst Maureen Jonkergouw, Myra de Groot en Henk Pander Maat, mijn stagebegeleiders vanuit het Jeroen Bosch Ziekenhuis en de Universiteit Utrecht. Jullie adviezen hebben mij altijd goed op weg geholpen. Dankzij jullie kan ik op mijn stage terugkijken als een plezierige afsluiting van mijn studietijd en een fantastisch begin van mijn professionele carrière.

Ook wil ik alle medewerkers van de polikliniek Geriatrie hartelijk bedanken. Hierbij wil ik in het bijzonder Yvonne van Oeffelen in het zonnetje zetten. Jouw enthousiasme, vertrouwen en interesse in het onderzoek hebben mij goed gedaan. Ik hoop dat dit onderzoek helpt om patiënten en hun naasten zo goed mogelijk bij te staan tijdens de vaak intense onderzoeksperiode.

Tot slot gaat mijn dank uit naar alle collega's van de afdeling Marketing en Communicatie, en in het bijzonder team Zorgcommunicatie. Ik wil jullie bedanken voor de fijne samenwerking en de warmte waarmee jullie mij als Randstedeling in het Brabantse team hebben opgenomen.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Liselotte van Dijk

*Utrecht, 14 januari 2019*

## Managementsamenvatting

Ouder worden gaat vaak gepaard met verslechtering van cognitieve functies, zoals het geheugen. Wanneer dit heel snel of hevig gebeurt, kan er sprake zijn van meer dan alleen ouderdomsvergeetachtigheid. Het is belangrijk om dit snel te onderzoeken, zodat er op basis van de diagnose bijpassende behandelingen kunnen worden opgesteld. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) worden de geheugenonderzoeken uitgevoerd in het Centrum voor Geheugenproblematiek. Patiënten ontvangen ter voorbereiding op deze eerste afspraak thuis een informatiepakket. Dit pakket bestaat uit een afsprakenbrief, drie folders, een vragenlijst die men thuis moet invullen, een labformulier om bloed te prikken en een lijst met prikposten. In het JBZ is echter opgevallen dat deze informatie niet goed gelezen wordt, waardoor mensen onvoldoende voorbereid op hun afspraak komen. Om dit tegen te gaan, wil het JBZ weten hoe de informatie van het Centrum voor Geheugenproblematiek verbeterd kan worden. De adviesvraag luidde daarom:

*In hoeverre kan het Jeroen Bosch Ziekenhuis de informatie voorafgaand aan een afspraak op het Centrum voor Geheugenproblematiek beter laten aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van de geriatrische patiënt en zijn naaste, zodat zij voldoende voorbereid op de afspraak komen?*

Om deze vraag te beantwoorden, heb ik verschillende deelonderzoeken uitgevoerd. De gebruikte onderzoeksmethoden zijn functionele analyses, interviews en een plus-en-minonderzoek. Ik heb eerst achterhaald welke problemen er zaten in de patiëntreis die patiënten en hun naasten doorlopen in het Centrum voor Geheugenproblematiek. Omdat het hier om een kwetsbare doelgroep gaat, is het belangrijk dat er een naaste bij het geheugenonderzoek betrokken wordt. Helaas waren de contactgegevens van naasten niet altijd bekend, waardoor problemen ontstonden bij het toesturen van het informatiepakket. Dit kon dan namelijk niet naar de naaste worden gestuurd, met het risico dat de naaste deze informatie niet zou inzien. Hierdoor konden de patiënt en zijn naaste samen niet de juiste voorbereidingen treffen. Als het informatiepakket goed bij een patiënt of naaste aankwam, bestond het risico dat hij het niet volledig zou doornemen. In de eerste plaats omdat de grootte van het pakket afschrikte. Andere verklaringen waren dat er geen instructie bij het informatiepakket zat, er overlap was tussen tekstdelen, mensen verkeerde verwachtingen hadden over de informatie en dat mensen niet alle informatie belangrijk achtten ter voorbereiding op hun afspraak. Op basis van deze diagnose heb ik een interventie uitgevoerd, waarbij ik het informatiepakket drastisch heb verkleind. Het zwaartepunt van deze interventie lag bij de herziening van de afsprakenbrief. De naasten die ik over de herziening heb gesproken, waren erg enthousiast. Zij vonden deze herziening een verbetering ten opzichte van het bestaande informatiepakket. Wel hebben zij enkele suggesties gedaan die helpen om de afsprakenbrief nog verder te preciseren.

Op basis van de literatuur en de resultaten van dit onderzoek doe ik een aantal aanbevelingen aan het Centrum voor Geheugenproblematiek van het JBZ, namelijk:

1. Zorg ervoor dat huisartsen altijd een contactpersoon registreren.
2. Benader altijd een contactpersoon voordat het informatiepakket wordt verstuurd.
3. Geef de vragenlijst een andere titel.
4. Herzie het informatiepakket.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Managementsamenvatting.....	4
Inhoudsopgave .....	5
1 Inleiding .....	6
2 Theoretisch kader .....	7
2.1 Patiëntenvoorlichting.....	7
2.2 Regie over eigen zorg .....	10
2.3 Geheugenproblematiek.....	11
2.4 De patiëntreis .....	13
2.5 Onderzoeksvragen en deelonderzoeken.....	13
3 Het huidige informatiepakket: functionele analyses .....	16
3.1 Methode functionele analyse.....	16
3.2 Functionele analyse: de tekst.....	18
3.3 Functionele analyse: de context.....	22
3.4 Conclusie en vervolg.....	23
4 De huidige patiëntreis: ervaringen van patiënten en naasten.....	25
4.1 Verkennende interviews .....	25
4.2 Verdiepende interviews.....	29
4.3 Conclusie en vervolg.....	36
5 Interventieonderzoek: de doelgroep aan het woord.....	38
5.1 Methode interventieonderzoek .....	38
5.2 Resultaten interventieonderzoek.....	42
5.3 Conclusie.....	47
6 Conclusie.....	49
7 Discussie.....	52
8 Aanbevelingen.....	54
Literatuur .....	56

# 1 Inleiding

*Als je ouder wordt, gaat alles wat slechter. Behalve het vergeten, dat wordt beter.*

Ouder worden gaat vaak gepaard met verslechtering van de cognitieve functies, zoals het geheugen (Van Boxtel, z.d.). Geheugenproblemen kunnen het dagelijks functioneren bemoeilijken. Zo kunnen mensen afspraken vergeten of moeite hebben met het onthouden van telefoonnummers (Thuisarts, 2017). Soms is vergeetachtigheid de voorbode van een geheugenstoornis. (Cognitieve) onderzoeken moeten dit uitwijzen (Van Boxtel, z.d.). Het is belangrijk dat deze onderzoeken tijdig plaatsvinden, zodat er op basis van de diagnose bijpassende behandelingen kunnen worden opgesteld. Deze behandelingen kunnen voorkomen dat cognitieve functies sterker afnemen en helpen om kennis die men al vergeten is opnieuw te activeren (Clare e.a., 2000). In het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) worden de geheugenonderzoeken uitgevoerd in het Centrum voor Geheugenproblematiek. Omdat vooral ouderen door geheugenproblemen getroffen worden, maakt dit centrum onderdeel uit van de afdeling Geriatrie (ouderenzorg). Bij deze onderzoeken zijn verschillende specialisten betrokken, namelijk een geriater, een psycholoog en een neuroloog (Jeroen Bosch Ziekenhuis, z.d.-a).

Om een afspraak te maken bij het Centrum voor Geheugenproblematiek hebben patiënten een verwijzing nodig van hun huisarts of een andere specialist. Voorafgaand aan het onderzoek op het Centrum voor Geheugenproblematiek krijgen patiënten een informatiepakket toegestuurd. Hierin zitten onder andere folders over de onderzoeken die ze zullen ondergaan. Ook ontvangen ze een vragenlijst die ze vooraf moeten invullen. Uit een gesprek met Yvonne van Oeffelen, geriatisch verpleegkundige in het JBZ, kwam naar voren dat patiënten soms onvoorbereid op hun afspraak komen. Dit bemoeilijkt het stellen van een diagnose en kost de zorgverleners veel tijd. Daarom wil het JBZ weten hoe de informatie van het Centrum voor Geheugenproblematiek beter aan kan sluiten op de behoeften en mogelijkheden van de geriatrische patiënt en zijn naasten zodat zij beiden beter voorbereid op hun afspraak komen.

Om hier een oplossing voor te vinden, heb ik verschillende deelonderzoeken uitgevoerd. Deze onderzoeken geven een beeld van de huidige informatievoorziening en wat de ervaringen hiermee zijn van zorgverleners, patiënten en hun naasten. Op basis van deze informatie heb ik een interventie uitgevoerd in het informatiepakket en onderzocht hoe mensen hier tegenover stonden. Ten slotte heb ik een advies uitgebracht aan het JBZ ter verbetering van de informatievoorziening van het Centrum voor Geheugenproblematiek.

De opbouw van dit rapport is als volgt. In hoofdstuk 2 wordt de theoretische achtergrond geschetst en staan de onderzoeksvragen van dit onderzoek. Hoofdstuk 3 bevat functionele analyses van het huidige informatiepakket. Hierbij wordt zowel gekeken naar de tekst als de context waarbinnen het pakket wordt uitgegeven. In hoofdstuk 4 staan de verkennende en verdiepende interviews centraal. Hoofdstuk 5 bevat de rapportage van het interventieonderzoek. De conclusie van alle deelonderzoeken staat in hoofdstuk 6 en de discussie staat in hoofdstuk 7. De adviezen aan het Centrum voor Geheugenproblematiek van het JBZ staan in hoofdstuk 8.

## 2 Theoretisch kader

### 2.1 Patiëntenvoorlichting

Het is belangrijk om patiënten te informeren over de behandeling die zij ondergaan. Dit kan namelijk het begrip over de behandeling vergroten, eventuele angst ervoor doen afnemen, de patiënt het gevoel geven de eigen situatie te kunnen overzien en de bereidheid en capaciteit om mee te werken vergroten (Pander Maat, Dekker, Slob & Verhulst, 2015). Dekkers (1981, in Van Busschbach, 1986) onderscheidt vier deelfuncties in patiëntenvoorlichting:

1. Patiënteninformatie: hieronder vallen inzichten en gegevens die relevant zijn voor de patiënt. Een voorbeeld is informatie over de behandeling.
2. Patiënteninstructie: voorschriften over de belangrijke rol die de patiënt speelt bij het onderzoek en het genezingsproces.
3. Patiënteneducatie: systematische inspanning om een patiënt de mogelijkheid te geven om zich een bepaalde hoeveelheid informatie eigen te maken. Patiënteneducatie is algemener van aard dan patiënteninformatie- en -instructie.
4. Patiëntenbegeleiding: steun verlenen aan de patiënt via communicatie. Dit helpt de patiënt omgaan met de psychische belasting van de behandeling, de ziekte of de gevolgen daarvan.

Deze vier onderdelen hangen nauw met elkaar samen en zijn daarom niet altijd van elkaar te onderscheiden. In dit onderzoek staan patiënteninformatie- en -instructie centraal. Deze onderdelen komen namelijk aan bod in de voorbereiding op de afspraak die patiënten en hun naasten hebben op het Centrum voor Geheugenproblematiek in het JBZ. Nadat er een diagnose is gesteld tijdens de onderzoeksdag komt er vanuit het JBZ een stukje patiëntenbegeleiding bij kijken. Twee tot drie weken na de uitslag hebben de patiënt en zijn naaste namelijk een gesprek met een verpleegkundige. Er wordt dan gesproken over de diagnose en de toekomst.

#### **Informatiemodus**

Patiënten kunnen op verschillende manieren worden voorgelicht, zoals mondeling of schriftelijk. Het voordeel van gesproken informatie is dat het snel overgedragen kan worden en dat het persoonlijk is. Echter, het leidt tot minder *recall* dan geschreven materiaal. Daarom heeft het JBZ over 1200 onderwerpen patiëntenfolders opgesteld. Deze folders zijn bedoeld als aanvulling op de mondelinge informatie die zorgverleners verstrekken in het ziekenhuis (Jeroen Bosch Ziekenhuis, z.d.-d). Om deze teksten zo begrijpelijk mogelijk te maken, is het belangrijk dat deze teksten actief in plaats van passief geschreven zijn. Bovendien moeten de teksten eenvoudige woorden bevatten (Cutilli, 2006). In het JBZ worden folders op taalniveau B1 geschreven. Men schat namelijk in dat ongeveer 95% van de Nederlandse bevolking dit taalniveau begrijpt. Taalniveau B1 wordt daarom ook wel eenvoudig Nederlands genoemd (BureauTaal, z.d.).

Geschreven informatie kan nuttig zijn voor patiënten die informatie ontvangen die angst op kan roepen. Ook patiënten met gehoorproblemen hebben baat bij informatie op papier (Watson & McKinstry, 2009). McGuire (1996) suggereert dat ouderen baat hebben bij herhaling van informatie en een geschreven vorm. Een nadeel van geschreven informatie is dat laaggeletterden er moeite mee kunnen hebben. In Nederland is 1 op de 9 mensen van 16 tot 65 jaar laaggeletterd. Onder ouderen is dit aandeel zelfs nog hoger (Stichting Lezen & Schrijven, z.d.).

## **Information overload**

Veel zorgverleners zijn van mening dat de effectiviteit van hun informatieoverdracht teniet wordt gedaan door *information overload* (Hall & Walton, 2004). Volgens Bawden, Holtham en Courtney (1999) treedt information overload op wanneer de ontvangen informatie als hinderlijk in plaats van behulpzaam wordt gezien. Simpson & Prusak (1995) stellen dat deze term niet per se slaat op een feitelijke overbelasting qua hoeveelheid informatie, maar dat de informatie geen toegevoegde waarde heeft. Dit heeft een negatieve invloed op patiënten. Hoe groter de information overload is, hoe kleiner de proportie informatie is die zij kunnen onthouden. Bovendien wordt een groot deel van die opgeroepen informatie dan verkeerd onthouden (McGuire, 1996; Anderson, Dodman, Kopelman & Fleming, 1979). Volgens Ley (1979) zijn drie factoren hierop van invloed: eigenschappen van de arts, informatiemodus en patiëntkenmerken. Onder eigenschappen van de arts valt onder andere het gebruik van medisch jargon. Zoals hierboven omschreven is, wordt onder informatiemodus de voorlichtingsvorm verstaan, bijvoorbeeld mondeling of schriftelijk. Een patiëntkenmerk dat ten slotte bij kan dragen aan informatie die verkeerd onthouden wordt, is een laag opleidingsniveau. Een ander menselijk kenmerk dat meespeelt, is de mate waarin mensen zelf actief informatie opvragen. Dit uit zich in informatie *push* en *pull* (Wilson, 2001).

## **Push-pull-strategie**

Informatie push en pull omschrijft hoe informatie bij gebruikers terecht kan komen (Wilson, 2001). Mensen kunnen zelf een specifiek stukje informatie opvragen (pull) of ze kunnen de informatie aangeboden krijgen (push). In het laatste geval speelt de zender in op de (verwachte) informatiebehoefte van de ontvanger (Cybenko & Brewington, 1999). Het JBZ biedt voorlichtingsinformatie vaak schriftelijk aan patiënten aan, in de vorm van patiëntenfolders. Er is dus sprake van een push-strategie.

De folders staan ook bijna allemaal op de website van het JBZ. Dit roept de vraag op of het zou volstaan als zorgverleners tegen hun patiënten zeggen dat ze zelf naar de website kunnen gaan als ze meer informatie willen. Er is dan sprake van een nieuw soort strategie, namelijk push-to-pull. Men krijgt de informatie niet volledig aangeboden (push) en je wacht ook niet af totdat men met een vraag om informatie komt (pull). In plaats daarvan maak je mensen erop attent dat ze ergens meer informatie kunnen verkrijgen als ze dat willen (push-to-pull).

Ook de Wet Geneeskundige Behandeling Overeenkomst (WGBO) is in verband te brengen met de push-en-pull-strategie. Hierin staat dat de hulpverlener verplicht is om de patiënt op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk in te lichten over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandelingen. Het woord 'desgevraagd' wijst erop dat hier sprake is van informatie pull. Hulpverleners hoeven deze informatie namelijk alleen te verstrekken als een patiënt daarom vraagt. Daarnaast moet de patiënt actief worden geïnformeerd over de ontwikkelingen binnen het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Hier is sprake van een push-strategie.

## **Mandated disclosure**

Ben-Shahar en Schneider (2011) stellen dat ook *mandated disclosure* bijdraagt aan information overload. Dit is een techniek waarbij instanties verplicht worden om informatie aan te bieden, zodat mensen in staat gesteld worden om een weloverwogen keuze te maken. Dit voorkomt dat degene die de informatie verschaft misbruik kan maken van de superieure positie waarin hij zich bevindt doordat hij meer kennis bezit. Mandated disclosure speelt in op een belangrijk probleem dat tegenwoordig speelt: we worden regelmatig gedwongen om keuzes te maken over



zaken waar we weinig vanaf weten. Daarnaast berust deze techniek op een plausibele assumptie: dat wanneer het aankomt op het maken van keuzes, meer informatie altijd beter is dan minder informatie. Op deze manier zouden mensen namelijk individuele controle behouden. Toch heeft mandated disclosure niet altijd het gewenste effect. Zo blijken patiënten de verstrekte informatie in veel gevallen niet eens door te nemen, bijvoorbeeld doordat zij niet over voldoende gezondheidsvaardigheden beschikken. Daarnaast leidt de overmatige informatieverstrekking tot twee kwantiteitsproblemen, namelijk information overload en een accumulatieprobleem (Ben-Shahar & Schneider, 2011). Dit laatste probleem treedt op doordat beleidsmakers ieder informatiestuk als losse eenheid opstellen en evalueren. Vanuit die achtergrond zit het probleem niet in een enkel informatiestuk, maar wordt er voor ontvangers een obstakel gevormd wanneer deze documenten zich opstapelen. Zij ontvangen voor iedere keuze die zij moeten maken aparte informatie en deze opeenstapeling van informatie kan overweldigend zijn. Hierdoor draagt zij niet bij aan het doel dat zij moet dienen: helpen bij het maken van een weloverwogen keuze (Ben-Shahar & Schneider, 2011).

### **Informatieverwerking**

We kunnen aan de hand van de *Cognitive Load Theory* (CLT) van Sweller, van Merriënboer en Paas (1998) uitspraken doen over hoe informatieverwerking plaatsvindt. Volgens deze theorie is de capaciteit van het werkgeheugen beperkt. Het is dus gewenst dat het werkgeheugen ontlast wordt. Schema's kunnen hierbij helpen. Volgens de schematheorie is kennis in het langetermijngeheugen opgeslagen in de vorm van schema's. Deze schema's bevatten bij elkaar horende informatie. Zo faciliteren ze het organiseren en opslaan van kennis. Ook verminderen ze de *workload* van het werkgeheugen. Informatieverwerking kan namelijk automatisch (in het langetermijngeheugen) of bewust (in het werkgeheugen) plaatsvinden. Het kost veel van het werkgeheugen om informatie te verwerken waar je niet bekend mee bent. Die informatie moet dan namelijk in delen verwerkt worden. Als je een schema beschikbaar hebt, kun je die informatie in één keer verwerken. Hierdoor blijft er meer capaciteit van het werkgeheugen beschikbaar.

### **Informatiegelaagdheid**

Veel instanties zijn constant bezig om informatie over moeilijke onderwerpen te verbeteren. Een voorbeeld van informatie die door veel mensen moeilijk bevonden wordt, is pensioeninformatie. Om deze informatie toegankelijker te maken, is in 2015 besloten dat pensioeninformatie in verschillende lagen moet worden verstrekt (Nell, Lentz & Pander Maat, 2016). In de eerste laag (zichtlaag) wordt de belangrijkste informatie getoond. In de onderliggende informatielagen kan de lezer uitgebreidere informatie vinden. Door deze manier van het aanbieden van informatie wordt rekening gehouden met de motivatie, behoefte en mogelijkheden van de lezer (Nell, Lentz & Pander Maat, 2016).

### **Informatiebehoefte**

In het Centrum voor Geheugenproblematiek komen mensen die problemen hebben met hun geheugen. De onderzoeken die tijdens de onderzoeksdag worden uitgevoerd, moeten uitwijzen wat de oorzaak is van die problemen. Mogelijkheden zijn een depressie, een tekort aan vitamine B12, een teveel aan medicatie of ouderdomsvergeetachtigheid. Het is ook mogelijk dat de klachten veroorzaakt worden door dementie. Bij dementie gaat het vaak om een achteruitgang van het geheugen. Dit leidt tot grote beperkingen in het dagelijks leven (Medisch Spectrum Twente, z.d.).

Door de vergrijzing is het aantal mensen met dementie vervijfvoudigd en volgens artsen en onderzoekers is dit de ziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt (Alzheimer Nederland, 2018). Het is dan ook begrijpelijk dat een dementiediagnose de meest gevreesde diagnose is onder oudere volwassenen (Bond & Corner, 2001). Uit een onderzoek van Bamfort e.a. (2004) bleek dat zorgverleners het ook moeilijk vinden om een dementiediagnose mede te delen aan patiënten. Het is dus voor te stellen dat men voorzichtig om moet gaan met de informatie die gedeeld wordt met mensen die mogelijk dementie hebben.

## **2.2 Regie over eigen zorg**

Individueen verschillen sterk in de mate waarin zij de regie over hun zorg kunnen en willen nemen. Factoren die van invloed zijn op de mate van zelfregie zijn: ondersteuning vanuit een sociaal netwerk, eigen kracht, motivatie en eigenaarschap over het leven (Vlind, 2012). Twee relevante factoren worden hieronder toegelicht, evenals de visie van het JBZ op eigen regie in de zorg.

### **Mantelzorg**

Naarmate mensen ouder worden, zijn zij niet altijd meer in staat om de regie over hun eigen zorg te nemen. Een goed werkend cognitief systeem vormt namelijk de basis voor zelfredzaamheid (Van Boxtel, z.d.). Wanneer dit systeem minder goed gaat functioneren, is vaak hulp nodig van een of meerdere mantelzorgers (Van Groenou, 2011). Mantelzorg is zorgen voor een dierbaar of ten minste bekend persoon. Dit kan bijvoorbeeld een geliefde, een familielid, een vriend of iemand uit de buurt zijn (Cuijpers & Kruijswijk, 2012). Om ervoor te zorgen dat mantelzorgers zo snel mogelijk hun weg vinden naar het ondersteuningsaanbod, moeten zorgverleners in contact komen met mantelzorgers. Dit is soms een uitdaging (Movisie, 2015). Dat is ook opgevallen bij de afdeling Geriatrie in het JBZ, waar het contact met de mantelzorger noodzakelijk is. Wanneer dat contact wel gelegd wordt, kan communicatie om verschillende redenen toch een uitdaging zijn. In de eerste plaats omdat professionele helpers vaak pas later in het zorgtraject in beeld komen, terwijl mantelzorgers vaak al jarenlang bezig zijn met het organiseren van de zorg van hun naaste (Van Groenou, 2011). Zorgverleners zullen dus eerst informatie moeten verkrijgen over het karakter en de geschiedenis van de patiënt. Deze variabelen spelen namelijk een belangrijke rol in het stellen van een diagnose. Ten tweede leveren beide groepen vanuit heel verschillende referentiekaders zorg. Mantelzorgers zijn experts op het gebied van degene aan wie zij mantelzorg bieden, terwijl de professionele zorgverlener alles weet over de zorg (Van Groenou, 2011). Er moet dus een balans gevonden worden tussen de menselijke en medische kant van de zorg.

### **Gezondheidsvaardigheden**

Een andere variabele die meespeelt in de mate waarin iemand zelfregie kan nemen, is gezondheidsvaardigheid. Bijna 30% van de Nederlandse bevolking heeft (zeer) beperkte gezondheidsvaardigheden (Pharos, 2016). Dit zijn de vaardigheden om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van beslissingen over gezondheid. Er zijn drie typen gezondheidsvaardigheden te onderscheiden:

1. Functioneel: lezen en schrijven, rekenen, zoeken op internet.
2. Interactief of communicatief: begrijpend lezen, abstract denken, reflecteren.
3. Kritisch: toepassen van informatie, vooruit denken, prioriteren.

Als iemand deze vaardigheden niet of slechts in beperkte mate bezit, is hij afhankelijk van anderen. Het is dan nodig om ondersteuning op maat te bieden (Pharos, 2016; RIVM, 2014). Er

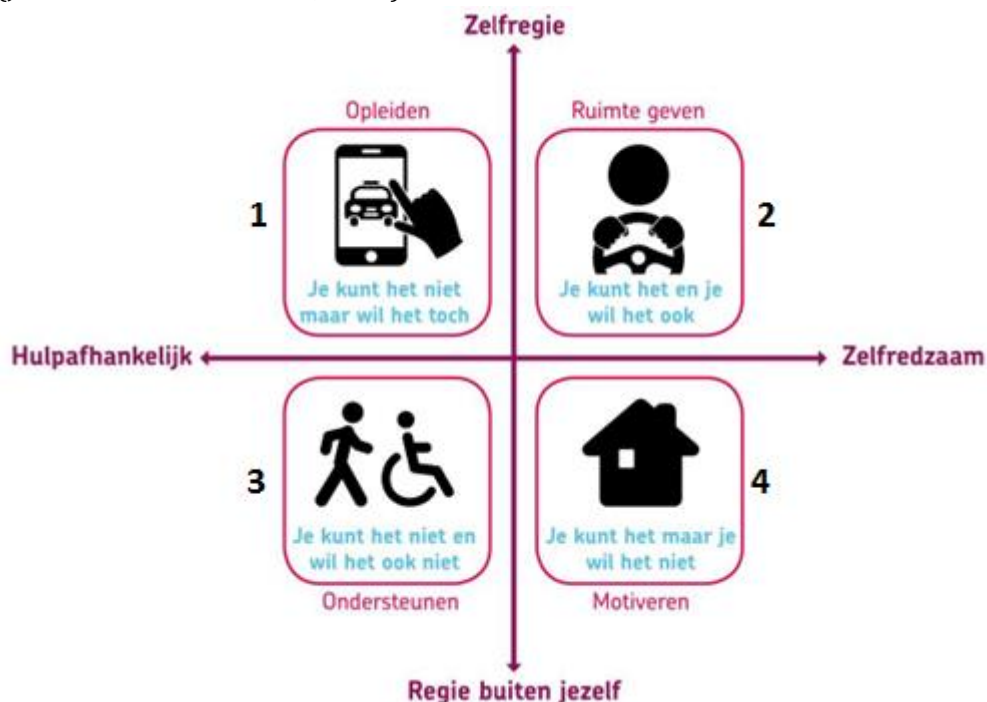
zijn verschillende factoren van invloed op iemands gezondheidsvaardigheden, zoals opleiding, motivatie en sociale omgeving. Daarnaast zijn er kwetsbare groepen in de samenleving die niet genoeg vaardigheden hebben om zelf regie te voeren. Hieronder vallen ouderen en mensen uit lagere sociaaleconomische milieus (RIVM, 2014). Om patiënten bij te staan in het nemen van de regie, is er in het JBZ een themagroep actief, genaamd Eigen regie in gezondheid.

### Eigen regie in gezondheid in het Jeroen Bosch Ziekenhuis

Het doel van deze themagroep is dat de mensen uit Den Bosch en omstreken in 2025 voor zover mogelijk regie over eigen gezondheid voeren (Jeroen Bosch Ziekenhuis, z.d.-b).

Het schema in Figuur 1 laat zien welke vier patiënttypen het JBZ van elkaar onderscheidt. Onderstaand schema laat zien wat de relatie is tussen zelfredzaamheid en eigen regie. Er zijn mensen die eigen regie (1) niet kunnen, maar wel willen nemen, (2) wel kunnen en ook willen nemen, (3) niet kunnen en ook niet willen nemen en (4) wel kunnen maar niet willen nemen. De iconen geven weer hoe men omgaat met (het regelen van) vervoer.

Het is belangrijk om in het achterhoofd te houden dat geen enkel kwadrant beter is dan het andere. Het gaat erom dat patiënten zich ervan bewust zijn wat hun positie is en wie ze de regie over hun zorg geven. Daarnaast moeten we er rekening mee houden dat patiënten zich niet permanent in één kwadrant bevinden. Dit kan per dag of stap in het zorgproces verschillen. De themagroep Eigen regie in gezondheid heeft nagedacht over wat het JBZ mensen in elk kwadrant kan bieden. Voor de vier situaties is dat: opleiden, ruimte geven, ondersteunen en motiveren. Aan elk van deze acties zijn verschillende projecten gekoppeld. Een relevant voorbeeld van 'ondersteunen' is de mantelzorger betrekken bij de optimalisatie van voorlichting over dementie (Jeroen Bosch Ziekenhuis, z.d.-c).



Figuur 1. Schema zelfregie en zelfredzaamheid, afgeleid van Vlind (2012).

### 2.3 Geheugenproblematiek

In het Centrum voor Geheugenproblematiek kunnen mensen terecht die last hebben van geheugenproblemen. Het geheugen is een cognitieve functie. Onder cognitieve functies worden alle processen verstaan die betrokken zijn bij het opnemen en verwerken van informatie (GGZ

groep, z.d.). De basis van deze functies ligt in de hersenen. Hoe goed deze hersenfuncties ontwikkeld zijn, verschilt van mens tot mens. Ook verschillen mensen sterk in de aanleg van de hersenreserve (Van Boxtel, z.d.). De hoeveelheid hersenreserve bepaalt deels hoe goed mensen beschermd zijn tegen cognitieve aftakeling (Van Gerven, z.d.). Cognitieve functies zijn iemands hele leven in ontwikkeling. Hoewel niet alle cognitieve veranderingen tijdens de volwassenheid op een achteruitgang van functies wijzen, is dit in werkelijkheid wel vaak het geval (Van Boxtel, z.d.). Over het algemeen zijn er drie cognitieve functies die het sterkst afnemen: het geheugen, de cognitieve controle en de informatieverwerkingssnelheid (Hedden & Gabrieli, 2004.). Het is dus niet verwonderlijk dat veel ouderen last hebben van geheugenproblemen. Er is niet een plek in de hersenen aan te wijzen waar de oorzaak van geheugenproblemen ligt. Ouderdom gaat dus niet gepaard met een verlies van kwaliteit en capaciteit van alleen het lange- of het kortetermijngeheugen (Ponds, z.d.). Onderzoeken hebben wel aangetoond dat ouderen minder goed medische informatie kunnen onthouden dan jongeren. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat ouderen moeite hebben om informatie zodanig in het geheugen te structureren dat ze de informatie later weer op kunnen halen (Kessels, 2003).

### **Diagnostiek dementie**

Wanneer het verlies van cognitieve functies heel snel of hevig gebeurt, kan er sprake zijn van meer dan alleen ouderdomsvergeetachtigheid. Zo kan er sprake zijn van een cognitieve stoornis. Dit wordt ook wel Mild Cognitive Impairment (MCI) genoemd. MCI kan een voorstadium zijn van dementie (Alzheimercentrum Amsterdam, z.d.). Het verschil tussen normale veroudering en dementie is moeilijk te zien, omdat dementie vaak geleidelijk ontstaat (Volksgezondheidszorg.info, z.d.). Als er sprake is van dementie, is het belangrijk dat deze diagnose zo snel mogelijk wordt gesteld. Ten eerste helpt het mensen om toekomstplannen te maken voordat de cognitieve achteruitgang optreedt. Ten tweede kan een officiële diagnose helpen om symptomen te verklaren. Cognitieve problemen kunnen namelijk extra kwellend zijn als niet bekend is wat de problemen veroorzaakt. Ten slotte bestaan er medicijnen voor bepaalde vormen van dementie. Deze medicijnen kunnen dementie niet genezen, maar kunnen de ziekte wel vertragen of verschijnselen verminderen (Alzheimer Nederland, z.d.; Carpenter e.a., 2008).

De Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) heeft een werkgroep opgericht voor het opstellen van een richtlijn voor de diagnostiek van dementie. Deze richtlijn vormt een leidraad voor zowel eerste- als tweede- en derdelijns medisch professionals in de dementiezorg (Federatie Medisch Specialisten, 2014). Hier valt dus ook het Centrum voor Geheugenproblematiek in het JBZ onder. In de diagnostische route worden verschillende onderzoeken uitgevoerd.

Hoewel vooral ouderen te maken krijgen met geheugenproblemen, zijn er ook jongeren die met deze problemen kampen. Daarom zijn er in het Centrum voor Geheugenproblematiek drie zorgpaden die patiënten kunnen doorlopen:

- Zorgpad 1: voor jonge ouderen;
- Zorgpad 2: voor hoogopgeleide ouderen;
- Zorgpad 3: voor algemene ouderen.

#### *Het basisonderzoek*

Bij ieder zorgpad past een andere werkwijze. Wel krijgt iedere patiënt hetzelfde basisonderzoek. Dit onderzoek bestaat uit anamnese, heteroanamnese, lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek en een screenende cognitietest. Een anamnese is een gesprek tussen

een patiënt en een zorgverlener waarbij de patiënt vertelt over de voorgeschiedenis en staat van zijn ziekte. Tijdens een heteroanamnese vertelt een naaste over de voorgeschiedenis en staat van de ziekte van de patiënt. Op deze manier krijgen de zorgverleners een beeld van de veranderingen die een patiënt heeft doorgemaakt in het dagelijks leven. Het laboratoriumonderzoek moet uitwijzen of de geheugenproblemen verklaard kunnen worden door lichamelijke problemen, zoals problemen met de schildklier of suikerziekte. Ten slotte krijgen de patiënten nog een geheugentest. De patiënten uit zorgpad 1 en 2 krijgen een uitgebreidere geheugentest dan de patiënten uit zorgpad 3. De patiënten uit de eerste twee zorgpaden hebben namelijk meer hersenreserve, waardoor de standaardtest te gemakkelijk is voor hen.

#### *Aanvullend onderzoek*

Omdat geheugenverlies onder jonge ouderen ongewoner is, ondergaan patiënten uit zorgpad 1 extra onderzoek. Dit kan bestaan uit neuropsychologisch onderzoek en/of structurele beeldvorming met CT of MRI. Een MRI-scan brengt de hersenen nauwkeurig in beeld. Op deze beelden wordt gekeken naar afwijkingen die passen bij verschillende vormen van dementie (Dementie.nl, z.d.).

## **2.4 De patiëntreis**

Patiënten doorlopen vaak verschillende stappen in een zorgproces. Door deze stappen in kaart te brengen, kunnen we de ervaring van de patiënt beter begrijpen (Trebbe e.a., 2010).

Manchaiah, Stephens en Meredith (2011) onderscheiden zeven belangrijke fases in de patiëntreis:

1. *Pre-awareness*: de patiënt ervaart problemen, maar is zich hier nog niet bewust van.
2. *Awareness*: de patiënt wordt zich bewust van problemen die opspelen en probeert deze problemen zelf in kaart te brengen.
3. *Movement*: de patiënt gaat iets doen aan het probleem. Soms gaat hij op zoek naar informatie bij vrienden of op internet.
4. *Diagnostics*: de patiënt gaat actief op zoek naar hulp van zorgverleners. Op basis van de verkregen informatie kan hij een keuze maken over de behandeling.
5. *Rehabilitation*: de patiënt ondergaat een behandeling.
6. *Self-evaluation*: de patiënt probeert vat te krijgen op blijvende problemen en evalueert de behandeling.
7. *Resolution*: de patiënt leert omgaan met de veranderingen.

De informatiebehoefte van patiënten en de informatie die het JBZ aanbiedt, verschilt per fase. Om het huidige onderzoek af te bakenen, zal ik mij richten op de periode tussen fase drie en vier. Dat is namelijk het moment waarop het eerste contact met de geheugenpoli tot stand komt. De stappen zoals hierboven beschreven, zijn vrij algemeen en zijn voor bijna ieder zorgtraject hetzelfde. Hierbinnen is nog een specifiekere patiëntreis op te stellen voor mensen die voor geheugenonderzoek in het Centrum voor Geheugenproblematiek komen. Deze presenteer ik later.

## **2.5 Onderzoeksvragen en deelonderzoeken**

De afdeling Geriatrie merkt dat patiënten soms onvoorbereid naar hun afspraak komen. Meestal komt dat doordat de patiënten niet alle toegestuurde informatie gelezen hebben. Dit heeft verschillende gevolgen. Ten eerste weten patiënten dan niet hoe lang de onderzoeken gaan

duren en wat ze kunnen verwachten van de onderzoeksdag. Daarnaast leidt een slechte voorbereiding ertoe dat het voor de zorgverleners moeilijker is om een diagnose te stellen. De voorbereidingen die de patiënten vooraf moeten treffen, dragen hier namelijk aan bij.

Patiënten moeten bloedprikken, zodat uitgesloten kan worden dat de geheugenproblemen een andere medische oorzaak hebben, zoals een schildklierprobleem of suikerziekte. De vragenlijst moet vooraf worden ingevuld, zodat duidelijk is met welke hulpvraag een patiënt naar zijn afspraak komt. Ten slotte is het belangrijk dat er een naaste meekomt, omdat deze deel uitmaakt van het onderzoek. Tijdens een heteroanamnese gaat een verpleegkundige in gesprek met de naaste, zodat deze een beeld krijgt van de mogelijke verandering die de patiënt heeft doorgemaakt.

Het is dus van groot belang dat patiënten weten dat ze deze handelingen vooraf moeten verrichten. De afdeling Geriatrie wil daarom weten hoe de informatievoorziening van het Centrum voor Geheugenproblematiek geoptimaliseerd kan worden, zodat patiënten en naasten beter voorbereid naar hun afspraak op de polikliniek komen. De adviesvraag luidt daarom:

*In hoeverre kan het Jeroen Bosch Ziekenhuis de informatie voorafgaand aan een afspraak op het Centrum voor Geheugenproblematiek beter laten aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van de geriatrische patiënt en zijn naaste, zodat zij voldoende voorbereid op de afspraak komen?*

Uit deze adviesvraag heb ik verschillende onderzoeksvragen afgeleid. De eerste luidt als volgt:

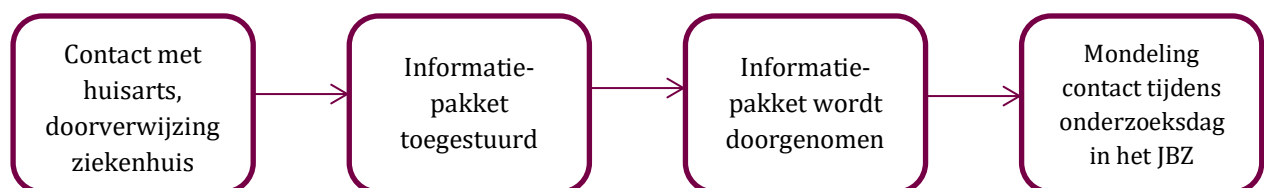
**Onderzoeksvraag 1:** *Welke problemen in de huidige patiëntreis dragen eraan bij dat patiënten en hun naasten niet goed voorbereid naar hun afspraak op het Centrum voor Geheugenproblematiek komen?*

Om deze vraag te beantwoorden heb ik verschillende deelonderzoeken uitgevoerd. Het eerste deelonderzoek bevatte een analyse van het huidige informatiepakket en de context waarin dit gepresenteerd wordt (hoofdstuk 3). Daarnaast heb ik onderzocht hoe lezers het huidige informatiepakket waarderen en waar de problemen zitten (hoofdstuk 4).

Op basis van de resultaten uit de eerste twee deelonderzoeken, heb ik een interventie gedaan in de informatievoorziening. Hiervoor heb ik een nieuw informatiepakket gemaakt en heb ik onderzocht hoe men dit waardeerde (hoofdstuk 5). Daarbij hoorde de volgende onderzoeksvraag:

**Onderzoeksvraag 2:** *Wat is de eerste reactie van naasten op de herziene informatievoorziening van het Centrum voor Geheugenproblematiek?*

Deze drie onderzoeken zijn uitgevoerd aan de hand van de patiëntreis die patiënten en hun naasten doorlopen als zij een afspraak hebben op het Centrum voor Geheugenproblematiek in het JBZ. Deze ziet er (globaal) als volgt uit:



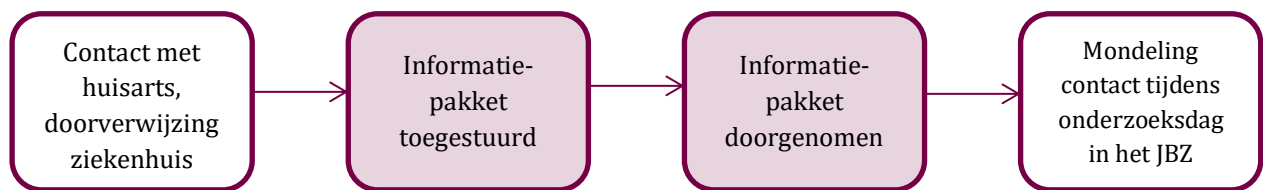
*Figuur 2.* De patiëntreis van patiënten in het Centrum voor Geheugenproblematiek in het JBZ.

Hoewel alle onderdelen aan bod komen, zal de nadruk liggen op de eerste drie stappen in de patiëntreis. Er worden namelijk regelmatig tevredenheidsonderzoeken uitgevoerd in het JBZ. Er is in het ziekenhuis namelijk behoefte aan ziekenhuisbrede metingen van patiëntenervaringen. Daarom is begin dit jaar onderzocht hoe (on)tevreden patiënten waren met hun bezoek aan een polikliniek in het JBZ, waaronder de poliklinieken van Geriatrie. Deze poliklinieken kregen als gemiddeld rapportcijfer een 8,5. Respondenten konden aangeven waarover zij het meest positief waren. Hier werden voornamelijk punten genoemd die te maken hadden met de mondelinge communicatie tijdens het bezoek. Er mag dus voorzichtig gesteld worden dat de mondelinge communicatie op orde is. Ik zal hier dus enige aandacht aan besteden, maar het lijkt mij relevanter om mij in dit onderzoek te richten op zaken waar minder over bekend is en waar nog veel verbetering te halen valt.

### 3 Het huidige informatiepakket: functionele analyses

Uit gesprekken met Yvonne van Oeffelen, geriatrisch verpleegkundige, is gebleken dat patiënten soms onvoorbereid op hun afspraak komen. Het is echter nog niet duidelijk wat daar precies de oorzaak van is. Zit het probleem in het informatiepakket? Of is er een andere variabele in de patiëntreis die de voorbereiding verstoort? Om die vragen te beantwoorden heb ik eerst twee functionele analyses uitgevoerd. Met deze analyses heb ik gekeken hoe het informatiepakket is opgebouwd, welke informatie het ziekenhuis wil overdragen en in welke context het pakket wordt uitgegeven.

Zoals eerder gezegd, worden de onderzoeksvragen beantwoord aan de hand van de patiëntreis. Op Figuur 3 is te zien welke momenten in de patiëntreis centraal staan in dit hoofdstuk, namelijk de ingekleurde blokken.



*Figuur 3.* Onderdelen van de patiëntreis die in dit hoofdstuk aan bod komen.

#### 3.1 Methode functionele analyse

Om het bestaande informatiepakket te doorgronden, heb ik een functionele analyse uitgevoerd van het informatiepakket voor zorgpad 2 en 3. Dit pakket staat in Bijlage 1. In Tabel 1 en 2 staat een overzicht van de informatiepakketten per zorgpad. Hieruit is op te maken dat het pakket voor zorgpad 1 grotendeels overeenkomt met dat van zorgpad 2 en 3. De folder over het Centrum voor Geheugenproblematiek is wel anders. Daarnaast worden er extra folders meegegeven, omdat patiënten die dit zorgpad doorlopen extra onderzoeken ondergaan. De aanvullende documenten voor zorgpad 1 staan in Bijlage 2.

Ik heb ervoor gekozen om de analyse alleen uit te voeren voor de zorgpaden 2 en 3, omdat tijdens de interviews al snel bleek dat de focus op deze groep zou komen te liggen. Een uitgebreide verklaring voor de afbakening van de doelgroep staat in alinea 4.2.1.



Tabel 1.

*Overzicht van het informatiepakket voor zorgpad 2 en 3.*

Tekstnummer	Titel	Soort document	Pagina's
1.	Afsprakenbrief Geheugenpoli	Uitnodiging	1
2.	Labformulier	Formulier	1
3.	Centrum voor Geheugenproblematiek	Folder	3
4.	Biografische gegevens	Vragenlijst	2
5.	Bloedafname en materiaalafgifte bij u in de buurt	Overzichtslijst	5
6.	De vergoeding van uw behandeling	Folder	4
7.	Gebruik van uw medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal	Folder	4
<b>Totaal</b>			<b>20</b>

Tabel 2.

*Overzicht van het informatiepakket voor zorgpad 1.*

Tekstnummer	Titel	Soort document	Pagina's
1.	Afsprakenbrief Geheugenpoli	Uitnodiging	1
2.	Labformulier	Formulier	1
3.	Centrum voor Geheugenproblematiek – zorgpad 1	Folder	3
4.	Biografische gegevens	Vragenlijst	2
5.	Bloedafname en materiaalafgifte bij u in de buurt	Overzichtslijst	5
6.	De vergoeding van uw behandeling	Folder	4
7.	Gebruik van uw medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal	Folder	4
8.	MRI- en MRA-onderzoek	Folder	5
9.	Lumbaalpunctie	Folder	3
<b>Totaal</b>			<b>28</b>

Een functionele analyse probeert antwoord te geven op de volgende vragen (Karreman & Steehouder, 2008):

- Wie vormt/vormen de **doelgroep(en)** van de tekst?
- Wat zijn de **organisatiedoelen** van de schrijver?
- Welke cognities wil de schrijver beïnvloeden? Oftewel: wat zijn de **communicatieve doelen** van de schrijver?
- Welk gedrag moet de doelgroep gaan vertonen? Oftewel: wat zijn de **consecutieve doelen** van de schrijver?

### *Communicatieve doelen*

De communicatieve doelen ondersteunen de consecutieve doelen. Karreman & Steehouder (2008) onderscheiden verschillende communicatieve doelen. Deze doelen staan in Tabel 3 en hierbij staat ook aangegeven welke cognitieve veranderingen deze doelen moeten bewerkstelligen.

Tabel 3.

*Schrijversdoelen en communicatieve effecten.*

<b>Communicatief doel van de schrijver</b>	<b>Verandering in cognitie van de doelgroep</b>
Informereren	De doelgroep <i>weet</i> dat ...
Overtuigen (van feiten)	De doelgroep <i>geloofd</i> dat ...
Overtuigen (van meningen)	De doelgroep <i>vindt</i> dat ...
Opiniëren	De doelgroep <i>heeft een mening over</i> ...
Instrueren	De doelgroep <i>is in staat om</i> ...
Activeren (of motiveren)	De doelgroep <i>is van plan</i> ...
Emotioneren	De doelgroep <i>voelt</i> ...

In de eerste fase heb ik mij volledig op de tekst gericht. Daarbij heb ik gekeken welke communicatieve doelen in de tekst geadresseerd worden. Ook heb ik gekeken in hoeverre deze communicatieve doelen de consecutieve doelen ondersteunen. Daarbij ga ik in op overlap tussen de verschillende teksten en de doelstelling van de informatieoverdracht. In de tweede fase staat de context centraal. Hiermee wordt de context bedoeld waarbinnen het informatiepakket wordt uitgegeven.

### **3.2 Functionele analyse: de tekst**

De doelgroep en de organisatiedoelen verschillen niet over de verschillende onderdelen van het informatiepakket. Daarom bespreek ik die eerst. Vervolgens ga ik na wat de communicatieve en consecutieve doelen zijn van de (alinea's uit de) aparte onderdelen uit het informatiepakket. Ten slotte bekijk ik het pakket als geheel.

#### *Doelgroep*

Het informatiepakket is bedoeld voor hoogopgeleide of gemiddelde ouderen die een afspraak hebben op het Centrum voor Geheugenproblematiek in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en hun naasten. Het is hunzelf of hun omgeving opgevallen dat zij geheugenproblemen hebben. Om te achterhalen wat de oorzaak is van die problemen, ondergaan ze verschillende onderzoeken in het JBZ. De patiënten zijn doorverwezen door hun huisarts of een specialist.

#### *Organisatiedoelen*

De zorgverleners van het Centrum voor Geheugenproblematiek hebben als doel om tijdens de onderzoeksdag een juiste diagnose te stellen. Het stellen van deze diagnose wordt vergemakkelijkt als mensen vooraf de juiste voorbereidingen treffen. Dat wil zeggen dat ze samen met een naaste naar het ziekenhuis komen, dat ze bloed hebben geprikt en dat ze de vragenlijst hebben ingevuld. Daarnaast is de wens dat patiënten en hun naasten zelf ook goed voorbereid zijn op de onderzoeksdag. Het is belangrijk dat ze weten voor wie het Geheugencentrum bedoeld is, welke onderzoeken er plaatsvinden en hoe lang deze gaan duren.

## **Document 1: Afsprakenbrief**

De afsprakenbrief bestaat uit vier alinea's (zie Bijlage 3). Omdat deze alinea's allemaal een andere functie hebben, voer ik de functionele analyse uit per alinea. Zie Bijlage 4 voor de doelenboom per alinea.

### Alinea 1

#### *Communicatieve doelen*

In deze alinea staat vermeld waar de afspraak precies plaatsvindt en hoe laat de patiënt aanwezig moet zijn (informereren). Ook wordt er verwezen naar een internetpagina waar de patiënt zelf meer informatie kan verkrijgen als hij niet precies weet hoe hij het ziekenhuis kan bereiken (instrueren). Deze alinea heeft als hoofddoel de patiënt zodanig te instrueren dat hij in staat wordt gesteld en van plan is om op de afgesproken tijd en plaats op zijn afspraak te verschijnen (activeren).

#### *Consecutief doel*

De patiënt is op de juiste tijd en plek op het moment van zijn afspraak in het Centrum voor Geheugenproblematiek.

### Alinea 2

#### *Communicatieve doelen*

Patiënten moeten een aantal dingen meenemen naar hun afspraak, namelijk een patiëntenpas van het JBZ, een geldig legitimatiebewijs, een Actueel Mediatie Overzicht (AMO) en een brief of formulier van de huisarts. In deze alinea leest de patiënt welke benodigdheden hij mee moet nemen naar zijn afspraak (informereren) en hoe hij die dingen kan verkrijgen (instrueren). Daarbij wordt ook aangegeven dat het belangrijk is dat mensen deze spullen meenemen (overtuigen). Uiteindelijk moet de patiënt dan van plan zijn om deze dingen daadwerkelijk mee te nemen naar zijn afspraak (activeren).

#### *Consecutief doel*

De patiënt treft voldoende voorbereidingen zodat hij de juiste spullen mee kan nemen naar zijn afspraak.

### Alinea 3

#### *Communicatieve doelen*

Niet alle polissen vergoeden een ziekenhuisbezoek volledig. Daarom is het belangrijk dat patiënten voor hun afspraak controleren wat de voorwaarden van hun zorgverzekering zijn. In deze alinea wordt de patiënt daarover geïnformeerd en wordt uitgelegd waarom het zo belangrijk is om dit te doen (overtuigen). Dit heeft als hoofddoel dat de patiënt daadwerkelijk van plan is om de voorwaarden van zijn zorgverzekering te controleren (activeren).

#### *Consecutief doel*

De patiënt heeft voorafgaand aan zijn afspraak de voorwaarden van zijn zorgverzekering gecontroleerd.

#### Alinea 4

##### *Communicatieve doelen*

De laatste alinea gaat over het verzetten van de afspraak. De patiënt wordt geïnformeerd en geïnstrueerd over hoe en wanneer hij zijn afspraak kan verzetten. Op deze manier zal hij van plan zijn om dit tijdig te doen, indien hij niet op zijn afspraak kan verschijnen (activeren).

##### *Consecutief doel*

Indien hij zijn afspraak wil verzetten, heeft de doelgroep hier uiterlijk 24 uur voor zijn afspraak contact over opgenomen met de polikliniek Geriatrie.

#### **Document 2: Aanvraagformulier laboratoriumonderzoek**

Patiënten hebben het aanvraagformulier nodig om bloed te prikken. In dit formulier staan instructies over waar ze terecht kunnen en wat ze mee moeten nemen.

#### **Document 3: Folder Centrum voor Geheugenproblematiek**

De folder Centrum voor Geheugenproblematiek bestaat uit twaalf alinea's (zie Bijlage 5). Inhoudelijk verschillen deze alinea's sterk van elkaar. Daarom heb ik per alinea een doelenboom gemaakt (zie Bijlage 6). De functies van de alinea's komen echter best overeen. Daarom heb ik de uitwerking van de doelen hieronder samengevoegd.

De folder heeft verschillende functies. Het hoofddoel is de patiënt zodanig te informeren en instrueren dat hij goed voorbereid op de onderzoeksdag komt. Dat wil zeggen dat hij weet met wie hij naar de afspraak moet komen, waar de afspraak plaatsvindt, wat hij kan verwachten van de onderzoeken en wat hij mee moet nemen. Hiervoor moet hij ook geactiveerd worden om stappen te ondernemen waardoor hij goed voorbereid is. Deze doelen komen duidelijk naar voren in alinea 1, 2, 6, 7, 8, 9 en 10.

Daarnaast krijgt de patiënt ook achtergrondinformatie. Namelijk over voor wie het Centrum voor Geheugenproblematiek bedoeld is (alinea 4) en met wie het JBZ samenwerkt bij het diagnosticeren en behandelen van mensen met geheugenproblemen (alinea 5).

Ten slotte zijn er drie alinea's die vragen om participatie van de patiënt, namelijk alinea 3, 11 en 12. De patiënt wordt gevraagd om tijdig contact op te nemen met de polikliniek als hij niet op zijn afspraak kan komen. Ook wordt er informatie gegeven over waar de patiënt terecht kan met vragen en hoe hij zijn eigen medische gegevens kan inzien.

In deze folder is op twee punten sprake van persuasie. In alinea 1 wordt benadrukt dat het belangrijk is dat de patiënt een naaste meeneemt. In alinea 3 wordt uitgelegd waarom het belangrijk is om een afspraak tijdig te annuleren. Op die manier kan namelijk iemand anders de plaats van de patiënt innemen, waardoor de wachtlijsten zo kort mogelijk blijven.

#### **Document 4: Vragenlijst Biografische gegevens**

De vragenlijst Biografische gegevens is vooral een praktisch hulpmiddel met als doel dat patiënten deze voor hun afspraak invullen. Er staat één instruerende zin in dit document: '*S.v.p. thuis invullen door patiënt en/of naaste en meenemen naar de polikliniekafspraak.*' Verder wordt er geen ondersteuning geboden of geprobeerd de lezer ervan te overtuigen dat de vragenlijst moet worden ingevuld.

### **Document 5: Bloedafname en materiaalafgifte bij u in de buurt**

Dit document bevat een lijst met alle plaatsen waar mensen bloed kunnen laten prikken of materiaal kunnen afleveren. Bij elke locatie staat het adres en de openingstijden weergegeven.

### **Document 6: Folder De vergoeding van uw behandeling**

De folder De vergoeding van uw behandeling bestaat uit 17 alinea's. De indeling hiervan is te zien in Bijlage 7. Deze folder moet wettelijk gezien meegestuurd worden door het JBZ. De inhoud ervan is echter minder belangrijk voor een goede voorbereiding op de onderzoeksdag dan de andere folders. Als het goed is, hebben mensen namelijk al een afweging gemaakt over de kosten van de behandeling. Zij ontvangen het informatiepakket namelijk alleen als ze al een afspraak hebben gemaakt. Daarom bespreek ik hieronder in het kort welke communicatieve en consecutieve doelen bereikt dienen te worden. Een uitgebreide analyse in de vorm van een doelenboom staat in Bijlage 8.

In deze folder wordt de patiënt geïnformeerd over de (mogelijke) kosten van zijn behandeling. Er wordt informatie gegeven over welke zorg wordt vergoed door de zorgverzekeraar en wanneer men (een deel van) zijn zorg zelf moet betalen. Ook staat in de folder vermeld waaruit een ziekenhuisrekening is opgebouwd. Nederlandse ziekenhuizen moeten de geleverde zorg in rekening brengen met behulp van 'DBC-zorgproducten'. Een DBC-zorgproduct is een unieke code die de zorgvraag, diagnose en de totale behandeling van een patiënt weergeeft. De folder bevat informatie over DBC's en hoe deze zijn opgebouwd en berekend. Ook wordt benoemd wanneer de patiënt een ziekenhuisrekening kan verwachten.

Ten slotte bevat deze folder instructies over waar de patiënt voor zijn onderzoek/behandeling een prijsopgave kan laten doen en waar hij meer informatie kan verkrijgen.

### **Document 7: Folder gebruik medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal**

De folder Gebruik medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal bestaat uit 11 alinea's (zie Bijlage 9). Net als voor de vorige folder geldt dat ook deze folder weinig tot geen informatie geeft die noodzakelijk is voor een goede voorbereiding op de onderzoeksdag zelf. Daarom volgt opnieuw een korte analyse en kan de uitgebreide doelenboom gevonden worden in Bijlage 10.

Het hoofddoel van deze folder is de patiënt te informeren over wat er met zijn medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal gebeurt. De patiënt moet overtuigd worden van het feit dat zijn gegevens een waardevolle bijdrage kunnen leveren. Uiteindelijk zal hij dan van plan zijn om geen bezwaar te maken tegen het gebruik van zijn gegevens.

In de eerste drie alinea's van deze folder wordt de patiënt geïnformeerd over welke van zijn persoonlijke en medische gegevens worden vastgelegd in zijn Elektronisch Patiënten Dossier, wat er verstaan wordt onder 'resterend lichaamsmateriaal' en wat er gebeurt met zijn medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal. In alinea 4 en 6 wordt aangegeven waarom het wenselijk is dat het JBZ medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal kan gebruiken en samenwerkt met andere ziekenhuizen. De folder bevat ook informatie over hoe de privacy van patiënten beschermd wordt (alinea 5).

Daarnaast wordt de patiënt in staat gesteld om bezwaar te maken als hij niet wil dat zijn medische gegevens en/of het resterende lichaamsmateriaal gebruikt wordt voor medisch wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en kwaliteitsdoeleinden (alinea 7). De lezer van de folder kan ook namens een wilsonbekwame patiënt of een kind bezwaar maken (alinea 8). Bij de

folder zit een formulier dat de patiënt in moet vullen indien hij bezwaar wil maken (alinea 10). Deze alinea heeft geen communicatief doel, het biedt slechts een middel aan. Daar staan ook instructies bij over hoe hij het ingevulde en ondertekende formulier in kan leveren (alinea 11) en waar hij terecht kan met vragen (alinea 9).

### **Het informatiepakket als geheel**

Hoewel het belangrijk is om de onderdelen uit het informatiepakket als losse eenheden te analyseren, is het ook zinvol om het pakket als geheel te bekijken. In werkelijkheid is dat namelijk hoe mensen de informatie ontvangen. In eerste instantie zullen zij het pakket als een eenheid zien en pas later ontdekken ze de verschillende onderdelen.

Een eerste kenmerk dat meespeelt, is overlap tussen de teksten. Het blijkt dat er enige overlap bestaat, zowel qua communicatieve doelen als qua gebruikte tekst. Zo staat bijvoorbeeld zowel in de afsprakenbrief als in de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek een alinea over welke spullen mensen mee moeten nemen naar hun afspraak. Deze alinea's komen qua inhoud echter niet precies overeen. Hetzelfde geldt voor de alinea's over het annuleren van de afspraak en de locatie van de afspraak. Deze staat ook op beide plaatsen. In de afsprakenbrief staat een alinea over het controleren van de voorwaarden van de zorgverzekering. De folder die hierover is bijgevoegd, vormt een uitbreiding op deze informatie. Er wordt echter nergens een koppeling gemaakt tussen beide teksten.

Dat brengt mij op een tweede kenmerk: verwijzingen naar andere documenten in het pakket. Deze verwijzingen ontbreken grotendeels. Hierboven werd al een voorbeeld genoemd van een document waarnaar verwezen kan worden in het pakket. Een ander voorbeeld is de informatie over het bloed prikken. In de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek staat een alinea over bloedonderzoek. Om bloed te prikken, hebben mensen het labformulier nodig dat in het informatiepakket zit. In de folder staat daarover: *'U krijgt een aanvraagformulier voor laboratoriumonderzoek thuisgestuurd.'* Hiermee wordt dus verwezen naar het labformulier. Deze verwijzing kan echter onduidelijk zijn, omdat mensen deze zin kunnen opvatten alsof het aanvraagformulier later wordt opgestuurd. Het kan onduidelijk zijn dat het formulier al in het pakket zit dat wordt meegestuurd. In de alinea over het bloedonderzoek wordt wel verwezen naar de lijst met prikposten die is bijgevoegd, dus mensen weten waarvoor deze lijst dient. Een kanttekening is wel dat ook hier een andere titel op het document staat dan in de verwijzing in de folder. Een andere plaats waar een verwijzing ontbreekt, is bij de vragenlijst 'biografische gegevens'. In de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek staat in de alinea over wat mensen mee moeten nemen naar het onderzoek het volgende: *'De 'biografische gegevens'-vragenlijst over uw thuissituatie. Wilt u deze samen met uw naaste invullen.'* Ook hier wordt niet expliciet vermeld dat deze in het informatiepakket is bijgevoegd.

### **3.3 Functionele analyse: de context**

Om een informatiepakket volledig te doorgronden, is het ook belangrijk om naar de context te kijken waarbinnen het pakket wordt uitgegeven. In deze context zijn namelijk er factoren die eraan bijdragen dat het informatiepakket een groot volume heeft (20 pagina's) en er weinig samenhang is binnen het pakket. Daarnaast gelden er in het ziekenhuis regels over hoe bepaalde documenten gebruikt worden.

Ten eerste heeft het JBZ te maken met verplichtingen in het verstrekken van informatie. Hiervoor geldt dat sommige informatie actief aangeboden moet worden. Dit is bijvoorbeeld zo voor algemene informatie over het gebruik van medische gegevens en resterend

lichaamsmateriaal en over de vergoeding van de behandeling. Een aantal jaar geleden is afgesproken dat deze informatie verstrekt wordt aan iedere patiënt die een eerste afspraak op een afdeling of polikliniek heeft. Het JBZ is dus juridisch verplicht om deze informatie op een manier aan patiënten te verstrekken. Er is toen voor gekozen om deze informatie in twee aparte informatiefolders te stoppen. Het hoofd van Juridische Zaken gaf aan dat het JBZ nooit juridisch verplicht is om bepaalde folders mee te geven, zolang de informatie maar actief aan patiënten wordt verstrekt.

Ten tweede zijn er tekstconventies in het JBZ waardoor er soms onvoldoende ruimte is voor maatwerk. Dit geldt bijvoorbeeld voor de afsprakenbrieven. Hiervoor wordt in het JBZ een aantal standaardbrieven gebruikt. De werkgroep 'Brieven' komt eens in de zoveel tijd bij elkaar om hierin kleine aanpassingen te doen. Alle patiënten die op een polikliniek van Geriatrie een afspraak hebben, ontvangen dezelfde brief. Het enige kleine verschil is dat er aangegeven wordt op welke polikliniek binnen Geriatrie het onderzoek plaatsvindt, dus geheugenpolikliniek, valpolikliniek of triagepolikliniek. De voorbereidingen die mensen moeten treffen voor hun afspraak wijken echter licht af tussen deze poliklinieken, dus in een ideale situatie zou deze brief ruimte bieden voor maatwerk.

Een derde factor die bijdraagt aan de grootte van het informatiepakket is dat er geen centrale ontwerper van het pakket is. De losse onderdelen zijn dus door individuen opgesteld. De folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek is bijvoorbeeld van Geriatrie. Een medisch secretaresse en geriater van de afdeling evalueren deze folder jaarlijks en een medewerker van Zorgcommunicatie werkt de folder dan bij. Andere documenten zijn algemener van aard en worden ziekenhuisbreed ingezet. Zij worden dus niet speciaal voor deze afdeling opgesteld. Dit zou geen probleem hoeven opleveren als iemand het overzicht over het pakket als geheel zou hebben. Dit is echter niet het geval. Dat verklaart waarom er binnen het pakket weinig onderlinge verwijzingen zijn en waarom er soms overlap is tussen de onderdelen. De patiënt krijgt dus eigenlijk geen pakket toegestuurd maar een stapel losse documenten.

Ten vierde geven afdelingen soms folders mee om problemen te voorkomen. Op de afdeling Geriatrie gebeurt dit met de folder over de vergoeding van de behandeling. In het verleden is het namelijk wel eens voorgekomen dat een patiënt onverwachts met een enorm hoge rekening geconfronteerd werd. Om dit te voorkomen wordt de folder over de vergoeding van de behandeling meegegeven. De hoop is dan dat mensen vooraf nagaan hoe hoog de kosten van het onderzoek zullen zijn. Hier speelt dan wel mee dat mensen op basis van deze indicatie moeten bepalen of zij het onderzoek willen ondergaan. Het is daarom de vraag of deze informatie pas verstrekt moet worden op het moment dat de afspraak in het Centrum voor Geheugenproblematiek al is gemaakt. Zou dit niet al eerder aan bod moeten komen?

Ten slotte neemt de omvang van het informatiepakket steeds toe wanneer er een nieuwe regeling wordt ingevoerd om de patiënt ergens tegen te beschermen. Eind november is door een aantal geriaters besloten dat er een toestemmingsformulier aan het informatiepakket moest worden toegevoegd. Dit formulier staat in Bijlage 11. Met dit formulier kunnen patiënten aangeven dat ze in aanmerking willen komen voor toekomstige behandelingen of wetenschappelijk onderzoek. De afdeling wil dit formulier naar iedere nieuwe patiënt sturen, waardoor het informatie nog verder uitbreidt.

### **3.4 Conclusie en vervolg**

De functionele analyse van de tekst heeft laten zien dat het informatiepakket twee belangrijke doelen ondersteunt. Ten eerste geeft het de patiënt en zijn naaste informatie over wat er gaat gebeuren tijdens de onderzoeksdag. Ten tweede bevat het pakket informatie en instructies over

welke voorbereidingen getroffen moeten worden voor de afspraak. Een zwak punt hierin is dat het belang van deze voorbereidingen weinig wordt benadrukt. Een ander negatief punt is dat er enige overlap is tussen verschillende onderdelen uit het pakket, maar dat deze tekstdelen toch niet helemaal dezelfde informatie geven. Een mogelijk gevolg hiervan is dat mensen alinea's overslaan, omdat ze het gevoel hebben dat ze die informatie al gelezen hebben. Hierdoor lopen ze informatie mis. Daarnaast wordt er in de documenten van het pakket onderling weinig naar elkaar verwezen. Uit het gebrek aan samenhang kunnen we twee conclusies trekken. Ten eerste dat het pakket niet als geheel is gepland en geproduceerd. Het lijkt erop dat er niet één persoon of afdeling is die het overzicht over dit pakket heeft en hier een samenhangend geheel van heeft gemaakt. Hierdoor wordt er nergens een overzicht gegeven van wat de lezer kan verwachten in het informatiepakket. Ten tweede is er in het huidige informatiepakket geen plek waar de lezer een overzicht krijgt van welke voorbereidingen hij moet treffen, wat hij mee moet nemen naar de afspraak en hoe de onderzoeksdag eruit gaat zien.

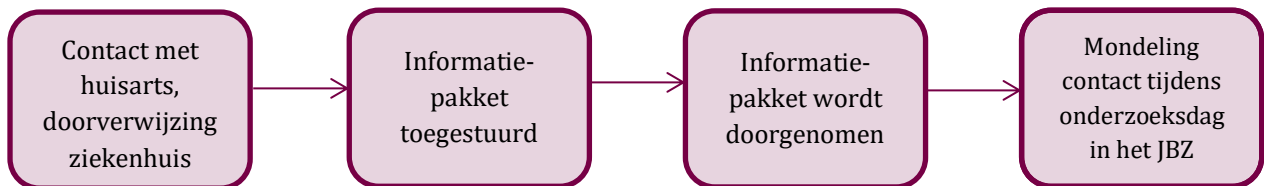
De functionele analyse van de context laat zien dat er verschillende factoren bijdragen aan het grote volume van het informatiepakket. Voor een deel komt dit door regels waar het ziekenhuis zich aan dient te houden. Hieronder vallen de informatieverplichting die geldt voor het JBZ en geldende tekstconventies. Zoals ook bleek uit de functionele analyse van de tekst, draagt het feit dat er geen centrale ontwerper van het pakket is bij aan de grote hoeveelheid informatie. Daarnaast speelt mee dat informatie soms uit voorzorg verstrekt wordt, in de hoop dat problemen voorkomen worden. Ten slotte neemt de omvang van het pakket toe wanneer er nieuwe regelingen worden ingevoerd.

De functionele analyses hebben laten zien dat het pakket sterke en zwakke punten kent. We hebben vanuit het producentenperspectief uitgebreid naar het pakket gekeken. Nu wordt het tijd om te achterhalen hoe patiënten en hun naasten het informatiepakket waarderen en gebruiken. Daarom heb ik hen geïnterviewd. De methode en resultaten van deze interviews staan in het volgende hoofdstuk gepresenteerd.



## 4 De huidige patiëntreis: ervaringen van patiënten en naasten

De functionele analyse heeft laten zien hoe het informatiepakket is opgebouwd, welke communicatieve en consecutieve doelen ermee bereikt dienen te worden en hoe de context eruitziet. Het is echter ook van groot belang om te achterhalen hoe de doelgroep tegenover de verstrekte informatie staat. Daarom heb ik twee soorten interviews gehouden namelijk verkennende en verdiepende interviews. Op Figuur 4 is te zien dat de hele patiëntreis centraal staat in dit hoofdstuk.



Figuur 4. Onderdelen van de patiëntreis die in dit hoofdstuk aan bod komen.

### Verkennende interviews

Het doel van de verkennende interviews was om de patiëntreis beter in kaart te brengen en om te achterhalen tegen welke problemen lezers van het informatiepakket aanlopen. Ook wilde ik weten hoe zij het huidige informatiepakket waardeerden. Hiervoor heb ik patiënten en naasten geïnterviewd. Daarnaast heb ik gesproken met de medisch secretaresses van de polikliniek Geriatrie. Zij zijn de schakel tussen de zorgverleners en de patiënten en spelen daarom een belangrijke rol. Om een definitief antwoord te kunnen geven op de eerste onderzoeksvraag is er echter meer informatie nodig. Daarom heb ik verdiepende interviews gehouden.

### Verdiepende interviews

Het doel van deze interviews was om meer waarnemingen te genereren en te achterhalen waarom mensen keuzes gemaakt hebben in hoe nauwkeurig ze de informatie gelezen hebben. Daarnaast wilde ik beter in kaart brengen of het verloop van de onderzoeksdag overeenkwam met de verwachtingen die mensen hiervan hadden. Ten slotte wilde ik de peilingskwaliteit van het onderzoek verbeteren. Dit wilde ik doen door de kwalitatieve data te kwantificeren door gerichte vragen te stellen en de antwoorden te coderen.

## 4.1 Verkennende interviews

### 4.1.1 Methode verkennende interviews

#### *Proefpersonen*

Ik heb drie medisch secretaresses van de afdeling Geriatrie geïnterviewd. Zij waren allen al minstens vijf jaar werkzaam op deze afdeling. Ook heb ik tien patiënten en/of hun naasten gesproken. In zeven gevallen interviewde ik de patiënt en de naaste samen, tweemaal sprak ik alleen de naaste en één patiënt was alleen naar zijn afspraak gekomen. In één geval sprak ik een naaste van een patiënt uit zorgpad 1. De andere naasten en patiënten kwamen uit zorgpad 2 of 3.

### *Procedure*

Via Yvonne van Oeffelen, geriatrisch verpleegkundige, heb ik de contactgegevens van vier medisch secretaresses gekregen. Vervolgens heb ik hen via de mail benaderd met de vraag of zij openstonden voor een kort interview. Drie van hen konden en wilden mij graag helpen en zo heb ik hen op 17 en 18 oktober 2018 geïnterviewd. De interviews vonden plaats in de kamer van het secretariaat op de polikliniek Geriatrie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Voorafgaand aan het interview heb ik een interviewschema opgesteld (zie Bijlage 12). Ik wilde tijdens dit interview meer te weten komen over de ervaringen van de medisch secretaresses met patiënten die onvoorbereid op hun afspraak komen. Daarnaast wilde ik achterhalen hoe zij het huidige informatiepakket verzenden en waarderen. Hierdoor kon ik alvast bepalen wat er mogelijk was in mijn interventie. Aan het einde van het interview heb ik mijn visitekaartje afgegeven voor het geval dat ze later nog dingen kwijt wilden.

Daarnaast heb ik tussen 19 en 24 oktober 2018 patiënten en hun naasten geïnterviewd. Ik ben hiermee begonnen nadat ik de medisch secretaresses gesproken heb. Zo kon ik hun ervaringen ook meenemen in de vragen die ik stelde aan de patiënten en hun naasten. Yvonne van Oeffelen heeft mij verteld wanneer de patiënt en zijn naaste pauze hadden tijdens de onderzoeksdag. Dat was wanneer het Multidisciplinair Overleg (MDO) tussen de zorgverleners plaatsvond. Tijdens die vijftien minuten stelde ik de vragen. Meestal was de naaste eerder klaar met zijn deel van het onderzoek dan de patiënt. In dat geval heb ik de naaste benaderd in de wachtkamer. Ik vroeg hem of hij een afspraak had op het geheugencentrum. Als hij aangaf dat hij met iemand mee was gekomen, stelde ik mij voor. Ik vertelde mijn naam en legde uit dat ik stage liep in het ziekenhuis en een onderzoek uitvoerde naar de informatievoorziening van het geheugencentrum. Vervolgens vroeg ik hem of ik hem en zijn naaste wat vragen mocht stellen. Iedereen die ik hiervoor benaderd heb, stemde daarmee in. Vanaf dat moment hebben we samen gewacht totdat de patiënt ook klaar was. Vervolgens heb ik hen meegenomen naar een onderzoekskamer op de polikliniek Geriatrie voor het interview. Het interviewschema dat ik gebruik heb, staat in Bijlage 13. Ik wilde informatie vergaren over de volgende onderwerpen:

- Hoe **duidelijk** de informatie was;
- Of ze tevreden waren over de **hoeveelheid** informatie;
- Het **moment waarop** ze de informatie ontvingen;
- Of ze dachten **goed voorbereid** te zijn;
- Wat voor informatie ze **gemist** hebben.
- Wat ze **gedaan** hebben met de informatie (folder gelezen, vragenlijst ingevuld etc.).

Na afloop van het interview gaf ik hen mijn visitekaartje voor het geval dat ze later nog dingen kwijt wilden en bracht ik hen terug naar de wachtkamer.

### *Materiaal*

Het gebruikte materiaal was het bestaande informatiepakket dat patiënten en hun naasten thuisgestuurd krijgen voorafgaand aan de afspraak in het ziekenhuis (zie Bijlage 1 en 2).

#### **4.1.2 Resultaten verkennende interviews**

De getranscribeerde interviews staan in Bijlage 14 en 15. Ik presenteer de resultaten aan de hand van enkele ondersteunende quotes.

Patiënten kunnen alleen terecht bij het Centrum voor Geheugenproblematiek als ze daarvoor een afspraak hebben. Hiervoor is een verwijzing nodig van een huisarts of specialist. De medisch secretaressen vertelden dat doorverwijzingen meestal via de huisarts binnenkomen. Die stuurt de verwijsbrief vaak digitaal door naar de polikliniek. In die brief staat de hulpvraag van de huisarts. Op basis van die hulpvraag wordt de brief getriageerd door een geriater. Hierbij bepaalt hij welk onderzoek nodig is en hoe urgent een kwestie is. Dit heeft als doel wachttijden zo kort mogelijk te houden en patiënten de juiste zorg op het juiste moment te bieden (PRO Praktijksteun, z.d.). Bij de poliklinieken Geriatrie in het JBZ houdt triageren het volgende in:

*“Die [de geriater] zegt: pad 1, pad 2, pad 3, valpoli, triagepoli, geheugenpoli.”*

Als dat bekend is, plant een medisch secretaresse een afspraak in. Als de afspraak dichtbij is (2-3 weken), wordt de patiënt telefonisch geïnformeerd over de afspraak voordat de informatie wordt opgestuurd. Als de afspraak verder weg is, ontvangt hij het informatiepakket direct via de post. In die verwijsbrief staat ook de vraag: ‘Wie is de contactpersoon’. Als die ingevuld is, nemen de medisch secretaressen die ook gelijk over in het digitale dossier in HiX. Op die manier is het mogelijk om de contactpersoon te benaderen met de vraag naar wie de informatie gestuurd moet worden, de patiënt of de naaste. Soms wordt informatie ook via de mail verstuurd, 95% gaat via de post en 5% via de mail. Mail wordt als medium gebruikt wanneer een patiënt onverwachts eerder in het ziekenhuis terecht kan. Bijvoorbeeld doordat een andere patiënt zijn afspraak heeft afgezegd. Er is dan niet voldoende tijd om de informatie via de post te versturen. Naast ontvangen de informatie ook wel eens per mail als zij aangeven dat zij de informatie ook willen ontvangen.

De geïnterviewden gaven aan dat ze het fijn vonden dat de mogelijkheid bestaat om de informatie naar de contactpersoon te laten sturen. Niet alle naasten zijn hier echter voor benaderd. In een enkel geval heeft dit een probleem opgeleverd omdat de patiënt de informatie verborgen had voor de naaste. Hierdoor waren de patiënt en zijn naaste onvoldoende voorbereid op de afspraak.

Het informatiepakket kan dus bij de patiënt of de naaste afgeleverd worden. Uit de interviews is naar voren gekomen dat de naasten het informatiepakket vaak grondiger bestudeerd hadden voor de afspraak dan de patiënten. De laatste groep had de informatie regelmatig slechts gescand of zelfs helemaal niet gelezen. Zij gaven hier zelf verschillende redenen voor. Zo vonden zowel de patiënten als hun naasten dat ze erg veel informatie hadden ontvangen:

*“Ik vond het nodig, maar ook eigenlijk wel een beetje overdreven. Ik denk: ‘wat moet ik hier allemaal mee?’”*

Alle drie de groepen geïnterviewden (patiënten, naasten en medisch secretaressen) gaven aan dat de volgende drie onderdelen het belangrijkste zijn voor de patiënt en zijn naaste:

- Wat ze voorafgaand aan de afspraak moeten doen;
- Wat ze mee moeten nemen naar de afspraak;
- Wat er gebeurt tijdens de onderzoeksdag.

De medisch secretaressen versturen het informatiepakket naar de patiënt of zijn naaste. Zij vertelden dat zij de afsprakenbrief altijd voorop leggen en daarom verwachtten zij dat deze brief goed gelezen wordt. De patiënten en hun naasten bevestigden dit vermoeden. Een patiënt vertelde dat ze de vragenlijst niet had ingevuld, omdat ze die over het hoofd had gezien in de

hele stapel papier. Omdat haar naaste al verwachtte dat het te moeilijk zou zijn voor haar zus om alle informatie door te nemen, had zij gezegd dat de uitnodigingsbrief het belangrijkste was. Die heeft de patiënt toen grondig doorgenomen, maar omdat daarin niet stond dat er een vragenlijst moest worden ingevuld, had mevrouw dat niet gedaan.

De lijst met prikposten werd door alle geïnterviewden overbodig gevonden. Zoals een naaste aangaf:

*“Dat van die prikposten was niet zo nodig. Mensen weten wel waar ze bloed kunnen laten prikken. ... Zo'n hele lijst is dus niet nodig.”*

Over de folders over de vergoeding van de behandeling en het gebruik van medische gegevens was minder overeenstemming. Over het algemeen gaven de geïnterviewden aan dat ze deze informatie niet uitgebreid bekeken hadden, maar dat er wel iets over genoemd moet worden in het informatiepakket. Veel naasten hadden de folder over de vergoeding van de behandeling slechts vluchtig gescand, omdat ze ervan uitgingen dat dit onderzoek volledig vergoed werd. Over de folder over het gebruik van medische gegevens gaf een medisch secretaresse aan dat er op de afdeling al overleg was geweest over of die informatie wel nodig is. Omdat de geheugenpoli een niet-snijdende polikliniek is, is die informatie minder van toepassing. Toch bleek uit een interview dat één patiënt het bezwaarformulier uit de folder had ingevuld om aan te geven dat hij niet wilde dat zijn medische gegevens gebruikt worden.

De verschillende folders werden ook niet altijd goed gelezen, doordat patiënten en hun naasten niet de juiste verwachtingen hadden over wat er in een folder stond. Op de vraag of een naaste de informatiefolder over het geheugencentrum gelezen had, antwoordde zij:

*“Nee ... En ik weet wel wat een geriater is.”*

Deze informatie staat echter niet in de folder vermeld. Een andere patiënt dacht dat er in de folder informatie stond die hem onnodig bang zou maken. Daarom besloot hij de folder niet nauwkeurig te lezen.

*“Ik heb hem grofweg een beetje doorgelezen. Maar ja, ik weet zelf niet wat er met mijn geheugen aan de hand is, dus ik weet niet van wat hierin staat wat op mij van toepassing is. ... Hier staan 2 of 3 verschillende vormen in van problemen in het geheugen. Dan gaan ze [andere patiënten] zich zorgen maken.”*

Uit deze uitspraak is ook op te maken dat de onderzoeken en de mogelijke diagnose angst oproepen bij patiënten. Tijdens de interviews heb ik gemerkt dit nog zwaarder is voor patiënten uit zorgpad 1 dan voor patiënten uit zorgpad 2 en 3. De eerste groep bestaat namelijk uit jonge ouderen die ermee moeten leren leven dat zij mogelijk al op jonge leeftijd dementie hebben. Dit kan weerstand oproepen. Een naaste zei daarover het volgende:

*“Zij accepteert het niet dat ze mogelijk dementie heeft. Dat is heel beangstigend voor haar. Zij wil zichzelf niet langzaam verliezen.”*

Uit de interviews is ook gebleken dat patiënten en naasten verschilden in de verwachtingen die ze hadden over de onderzoeksdag. De meesten gaven aan dat het informatiepakket hen goed voorbereid had op de onderzoeksdag. Na wat doorvragen bleek echter dat er twee punten waren

waarop mensen niet wisten wat ze konden verwachten, namelijk: de inhoud van de onderzoeken en wat voor uitslag ze zouden krijgen. In de folder over het geheugencentrum staat kort vermeld welke onderzoeken er plaats gaan vinden, maar veel mensen kunnen zich hier geen voorstelling van maken. Een naaste gaf aan dat de oorzaak hiervan was dat zij de vragenlijst vooraf niet had ingevuld. Vanwege drukte had zij het informatiepakket niet goed doorgenomen en dus niet gezien dat er een vragenlijst bij zat. Hierover zei ze:

*“Als we die vragenlijst hadden ingevuld, hadden we natuurlijk wel meer geweten wat jullie een beetje belangrijk hadden gevonden. Want die vragenlijst heb ik nu pas ingevuld, maar toen werd het mij meer duidelijk. De vragenlijst vond ik heel goed. Maar die heeft zij niet gezien, dus wisten we het niet zo goed.”*

Toch bleek dat veel mensen ook niet per se wilden weten wat de onderzoeken inhielden. Ook over het uitslaggesprek en het vervolg was er onduidelijkheid. Een naaste zei hierover het volgende:

*“En we zijn wel benieuwd wat er gaat gebeuren. Of er nog een vervolg komt of niet. Vervolgafpraak met een dokter of psycholoog. Dat krijgen we zo te horen denk ik. ... Ik weet het ook niet precies.”*

Deze informatie staat wel globaal in de folder vermeld, maar omdat het per patiënt verschilt wat de vervolgstappen zijn, staat dit niet concreet uitgelegd.

Bijna alle geïnterviewden gaven aan dat de totale hoeveelheid informatie (te) groot was. Toch waren ze tevreden over verschillende onderdelen. Zo vonden de meesten de informatie wel duidelijk, begrijpelijk en overzichtelijk gepresenteerd.

*“Nou, we hebben een heel pakket papier gekregen en daar staat goed in beschreven wat er gaat gebeuren. En conform met wat hier gebeurde. Daar leggen ze alles goed uit. Ook qua tijd en plaats.”*

De meeste patiënten en hun naasten gaven aan dat ze geen extra informatie of contact met het ziekenhuis nodig hadden voor hun afspraak. Ook vonden ze het fijn dat ze de informatie ruim (3-4 weken) voor hun afspraak al thuis kregen.

## **4.2 Verdiepende interviews**

### **4.2.1 Methode verdiepende interviews**

Tussen 9 november en 5 december 2018 heb ik 32 verdiepende interviews gehouden met naasten die met een patiënt naar het ziekenhuis waren gekomen.

#### *Afbakening van de doelgroep*

Vanwege drie observaties tijdens de verkennende interviews, heb ik besloten om voornamelijk de naasten verder te interviewen in plaats van patiënten en de naasten samen. In de eerste plaats bleek dat patiënten de informatie bijna nooit (goed) gelezen hadden. Ten tweede ondergaan de patiënten al heel wat onderzoeken tijdens de afspraak in het ziekenhuis. Normaal sprak ik hen tijdens de korte pauze die ze hadden, maar ik merkte dat zij die pauze goed konden

gebruiken. Ten derde leunden de patiënten in bijna alle gevallen heel sterk op de naaste. Ze lieten de naasten voornamelijk het woord voeren tijdens het interview en ook in de voorbereiding gingen ze er vaak vanuit dat de naaste alles regelde. Daarom denk ik dat er geen informatie verloren is gegaan door alleen de naasten te spreken en wordt de patiënt meer rust geboden.

Op basis van de interviews heb ik ook besloten om het onderzoek alleen met naasten van patiënten uit zorgpad 2 en 3 voort te zetten. De patiënten uit zorgpad 1 ondergaan namelijk veel meer onderzoeken dan de anderen en ontvangen daarom vooraf nog meer informatie. Dit levert geen eerlijke vergelijking op. Daarnaast heb ik tijdens de interviews gemerkt dat de onderzoeksdag en de mogelijke diagnose extra zwaar valt voor de mensen uit zorgpad 1. Dit zijn namelijk jonge ouderen die ermee moeten leren leven dat zij mogelijk al op jonge leeftijd dementie hebben. Dit kan weerstand oproepen. Daarom vraagt dit om een nog voorzichtigere aanpak van de informatie die zij ontvangen. Ten slotte gaven meerdere medisch secretaresses aan dat vooral patiënten uit zorgpad 3 onvoorbereid op hun afspraak komen. Bij deze groep is het probleem dus het grootst en valt ook de meeste winst te behalen.

### *Proefpersonen*

Aan dit onderzoek hebben 36 personen deelgenomen. Zij waren tussen de 33 en 82 jaar. De gemiddelde leeftijd was 58 jaar (SD = 14.70). Zestien van hen waren man (44%) en twintig waren vrouw (56%). Van de proefpersonen had 52% lager, voorbereidend of middelbaar beroepsonderwijs gevolgd en 48% had hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs gevolgd en was daarom hoger opgeleid. De geïnterviewden waren voornamelijk naasten die met een patiënt mee waren gekomen naar de afspraak in het ziekenhuis. In drie gevallen was het niet mogelijk om de naaste alleen te spreken, bijvoorbeeld omdat de patiënt niet alleen in de wachtkamer kon blijven. Daarom heb ik hen samen geïnterviewd. In Tabel 4 staat weergegeven wat de relatie van de naaste was tot de patiënt.

Tabel 4.

*Relatie naaste tot patiënt (frequenties dikgedrukt, percentages tussen haakjes) (N = 33).*

<b>Relatie</b>	<b>Aantal</b>
Kind	<b>15</b> (45.5)
Echtgenoot	<b>13</b> (39.4)
Broer of zus	<b>1</b> (3.0)
Bekende	<b>3</b> (9.1)
Ambulant begeleider <sup>1</sup>	<b>1</b> (3.0)

### *Procedure*

De gesprekken met de naasten zijn gevoerd op de polikliniek Geriatrie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Net als bij de vorige interviews heb ik de naasten steeds uit de wachtkamer gehaald. Vervolgens gingen we naar een onderzoekskamer op de afdeling, zodat het gesprek in een rustige omgeving plaatsvond. De interviews duurden tussen de vijf en tien minuten. Voor de verdiepende interviews heb ik een nieuw interviewschema opgesteld (zie Bijlage 16). Dit interviewschema bevatte een aantal wijzigingen ten opzichte van het eerder gebruikte interviewschema. De verkennende interviews hadden deels als doel om een beter beeld te krijgen van de patiëntreis die patiënten en hun naasten maken. Daarna wilde ik de mate waarin

<sup>1</sup> Dit is een persoon die hulpverlening biedt buiten de muren van een instelling.

mensen de toegestuurde informatie lezen en de problemen waar patiënten en hun naasten tegenaan liepen verder onderzoeken. Daarom heb ik hierover vragen gesteld tijdens de verdiepende interviews. Ik wilde ook meer te weten komen over de voorbereidingen die mensen getroffen hadden. Daarom vroeg ik naar wie de informatie gestuurd was, of de vragenlijst was ingevuld en of er bloed was geprikt. Als er bloed was geprikt, vroeg ik of de lijst met prikposten was gebruikt. Ten slotte wilde ik weten of het verloop van de onderzoeksdag overeenkwam met de verwachtingen die mensen hadden. Dit ging dan zowel over de onderzoeken als over het uitslaggesprek. Tijdens de interviews merkte ik dat de vraag over het uitslaggesprek wat onduidelijk was. Oorspronkelijk vroeg ik de geïnterviewden of zij wisten wat ze konden verwachten van dat gesprek. Veel naasten dachten dat ik daarmee doelde op de feitelijke uitslag. Ik wilde echter weten of naasten überhaupt wisten dat ze vandaag een uitslag zouden krijgen en van wie dan. Daarom heb ik letterlijk gevraagd: ‘Weet u dat u vandaag de uitslag krijgt?’ en ‘Weet u van wie u die uitslag krijgt?’

### *Codering*

De data uit de verdiepende interviews zijn gekwantificeerd door de antwoorden achteraf te coderen (zie Bijlage 17 voor het codeboek). Er was steeds één antwoord mogelijk. Dit codeboek is bijgewerkt tijdens het terugluisteren van de interviews. Ik heb per document aangegeven hoe goed de naaste het had gelezen. De verklaringen die mensen gaven voor het wel of niet goed lezen van een document heb ik gecodeerd. Hetzelfde deed ik voor de vraag bij wie de informatie was gekomen, of de vragenlijst was ingevuld en of er bloed was geprikt. Als de vragenlijst niet was ingevuld, heb ik de verklaring daarvoor gecodeerd. Hetzelfde deed ik als bleek dat de lijst met prikposten niet was geraadpleegd.

## **4.2.2 Resultaten verdiepende interviews**

### *Ontvangst van het informatiepakket*

In Tabel 5 is te zien naar wie het informatiepakket is opgestuurd. De informatie kwam dus in de meeste gevallen via de post terecht bij de patiënt.

Tabel 5.

*Locatie en verzendwijze van het informatiepakket (frequenties dikgedrukt, percentages tussen haakjes) (N = 33).*

<b>Bij wie</b>	<b>Aantal</b>
Via de post bij de patiënt	<b>19</b> (57.6)
Via de post bij de naaste	<b>0</b> (0.0)
Via de post bij beiden (samenwonend)	<b>12</b> (36.4)
Via e-mail bij de patiënt	<b>1</b> (3.0)
Via de post bij de patiënt, via e-mail bij de naaste	<b>1</b> (3.0)

Soms was het een bewuste keuze van de patiënt en zijn naaste om de informatie naar de eerstgenoemde te laten sturen. Uit de interviews bleek namelijk dat sommige ouderen het fijn vonden om zelf de regie over hun zorg te behouden. In een paar gevallen gaven de naasten aan dat er problemen waren ontstaan doordat de informatie direct naar de patiënt was gegaan. Zij vertelden dat de informatie voor hen was achtergehouden, maar dat zij het pakket wel graag in hadden gezien. Dan hadden zij zich beter kunnen voorbereiden op de onderzoeken. Zij hadden het op prijs gesteld als er voor de afspraak contact met hen was opgenomen om te overleggen waar de informatie heen werd gestuurd. Dat was namelijk niet altijd gebeurd.

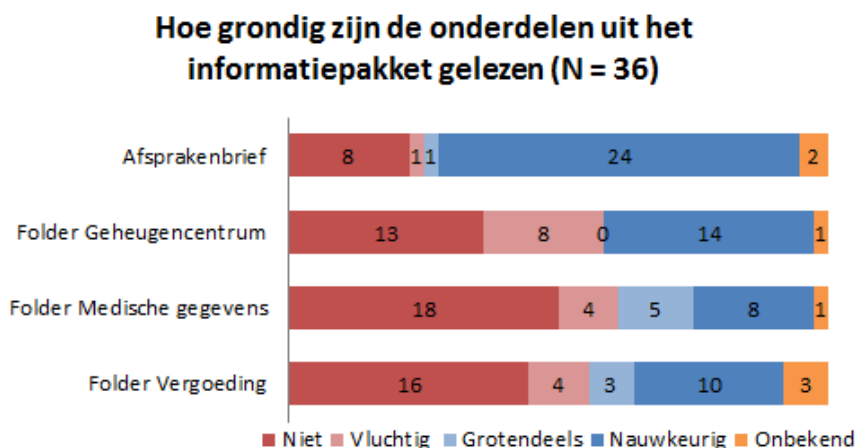
In twee gevallen had een patiënt of zijn naaste de informatie via de e-mail ontvangen. In het ene geval was dit gebeurd, omdat de patiënt pas twee dagen voor de afspraak hoorde dat zij terecht kon in het Centrum voor Geheugenproblematiek. In het andere geval had de naaste de informatie extra opgevraagd omdat zijn broer ver weg woonde en de naaste toch geïnformeerd wilde worden. Hoewel beide personen blij waren dat ze de informatie zo snel digitaal konden ontvangen, leverde de digitale informatievervalsing wel wat problemen op. Ten eerste omdat het JBZ tegenwoordig met een systeem voor beveiligd e-mailen werkt. Een naaste zei daarover het volgende:

*"Je moet even door een ICT-probleem heen. Ik kan me voorstellen dat het moeilijk is voor mensen die minder ICT-vaardig zijn."*

Ontvangers moeten nu een aantal extra stappen zetten om toegang te krijgen tot de e-mail. Een tweede probleem was dat beide personen de vragenlijst over het hoofd gezien hadden in het digitale informatiepakket. Ten slotte was het voor de patiënt lastig dat zij nu zelf het labformulier om bloed te prikken moest printen.

#### *Lezen van het informatiepakket*

Om te achterhalen welke onderdelen uit het informatiepakket de meeste aandacht krijgen, heb ik de geïnterviewden gevraagd hoe grondig zij elk onderdeel gelezen hebben. De resultaten staan in Figuur 5.



*Figuur 5.* Weergave van het aantal mensen dat de onderdelen uit het informatiepakket met bepaalde nauwkeurigheid heeft gelezen.

Uit Figuur 5 is af te lezen dat de afsprakenbrief het meest nauwkeurig gelezen werd van alle documenten uit het informatiepakket. Hier zijn drie logische verklaringen voor. Ten eerste zit deze brief helemaal voorin het pakket. Het oog valt hier dus automatisch op. Ten tweede bevat de brief informatie over waar en wanneer mensen in het ziekenhuis moeten zijn. Deze informatie is cruciaal voor de afspraak. Ten derde is deze brief kort, slechts één pagina. Daarom is het voor te stellen dat mensen deze snel door kunnen nemen zonder dat het veel inspanning kost.

De folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek werd vaker niet of vluchtig gelezen dan helemaal. De naasten die de folder helemaal niet gelezen hadden, gaven als verklaring dat de informatie bij de patiënt was aangekomen en dat hij de informatie niet met hen



had gedeeld. Soms gebeurde dit met opzet, omdat de patiënt zich schaamde. Soms was de patiënt zo verstrooid dat hij zelf niet meer wist dat hij de informatie ontvangen had. Degenen die de informatie vluchtig gelezen hadden, vertelden vaak dat ze de hoeveelheid informatie te groot vonden. Daarnaast kwam het ook wel eens voor dat de informatie bij hen al bekend was. Zij hebben daarom alleen de belangrijkste punten uit de folder doorgenomen. Voor hen viel hieronder: het verloop van de onderzoeksdag en de voorbereidingen die getroffen moesten worden. Een naaste vertelde dat zij op dit punt nog geen informatie wilde over de mogelijke diagnose en verschillende vormen van dementie. Een naaste gaf aan dat hij de informatie niet gelezen had, omdat het hem niet aanging. De informatie was voor zijn vrouw bedoeld en hij vond dat zij het door moest lezen. Als verklaring waarom ze de informatie wel grondig doorgenomen hadden, gaven de naasten aan dat zij dachten dat de folder belangrijke informatie zou bevatten over de afspraak. Het lijkt dus zo te zijn dat mensen meer geïnteresseerd zijn in praktische dan medische informatie.

Ook de folder over het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal werd vaker niet of vluchtig gelezen dan grotendeels of nauwkeurig. Een eerste verklaring is dat veel mensen het geen probleem vonden om hun gegevens te delen. Zoals een naaste zelf zei:

*“Ik heb er zelf namelijk niet zo'n moeite mee als die gegevens gebruikt worden.”*

Een andere verklaring is dat mensen een verkeerd beeld hadden van de informatie die in de folder staat. Zo vertelde een naaste dat hij niet wist dat er volgens een ja-tenzij-systeem werd gewerkt:

*“Ik dacht eerst dat je toestemming moest geven. Ik wist niet dat het een negatieve optie was.”*

Bij deze folder zit een formulier bijgesloten dat men in moet vullen als hij bezwaar wil maken tegen het gebruik van zijn medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal. Als hij dit niet doet, gebruikt het JBZ deze gegevens. Ten slotte gaf een naaste aan dat zij dacht dat het al bekend was dat de gegevens gebruikt mochten worden, omdat ze dit al had aangegeven bij de apotheek en haar huisarts.

De folder over de vergoeding van de behandeling werd ongeveer in de helft van de gevallen gelezen. Een belangrijke kanttekening hierbij is wel dat de meeste mensen aangaven dat zij niet gehandeld hebben naar aanleiding van deze folder. Zij hebben de voorwaarden van de zorgverzekering dus niet gecontroleerd. Een naaste zei daarover:

*“Want ik denk, ja. Het [onderzoek] moet toch. Of het nou betaald wordt of niet. Dus dat hoeft van mij niet. Het moet wel gebeuren.”*

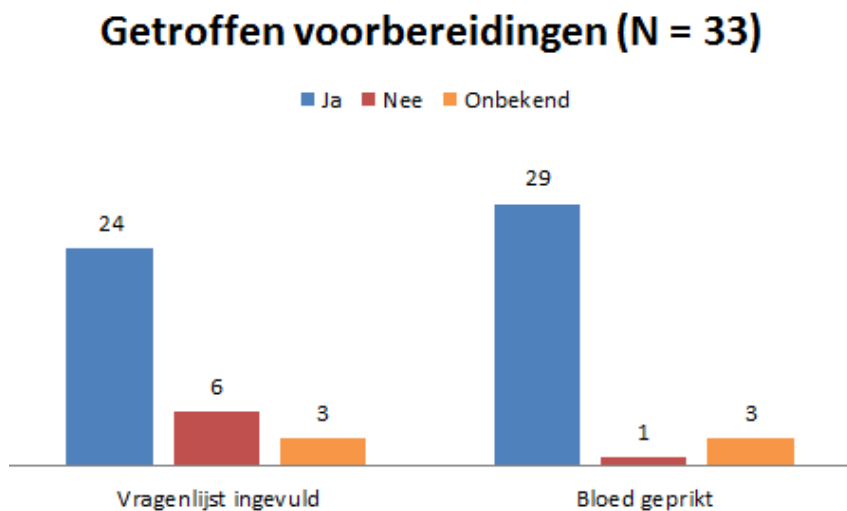
Een andere veelgehoorde verklaring was dat naasten wisten dat de patiënt zijn eigen risico al had opgemaakt. Daarom gingen zij ervanuit dat de patiënt een vergoeding uit de basisverzekering zou krijgen voor dit onderzoek. Een naaste vond dat de informatie te laat kwam.

*“De informatie over de kosten had ik liever wat eerder gehad, zodat ik het naar de ziektekostenverzekering kon sturen.”*

Ten slotte waren er mensen die deze kwestie al uitgezocht hadden toen hun andere ouder het onderzoekstraject doorliep.

#### *Vorbereidingen op de onderzoeksdag*

Hoe goed mensen de toegestuurde informatie gelezen hadden, was soms ook van invloed op de voorbereidingen die ze (niet) getroffen hadden. De belangrijkste voorbereidingen waren: een vragenlijst invullen en bloed laten prikken. Op Figuur 6 is te zien dat het merendeel van de patiënten de vragenlijst had ingevuld en bloed had geprikt.



Figuur 6. Aantal mensen dat vooraf bloed heeft geprikt of de vragenlijst heeft ingevuld.

Vijf personen hadden de vragenlijst niet ingevuld. Redenen hiervoor waren dat de informatie voor hen was achtergehouden of dat zij de vragenlijst over het hoofd hadden gezien in het informatiepakket. Zoals ik eerder al aangaf, was dat in twee gevallen zo bij mensen die de informatie digitaal hadden ontvangen. In drie gevallen wist de naaste niet of de vragenlijst was ingevuld. Naasten verschilden in hun waardering van de vragenlijst. Twee mensen gaven aan dat de vragenlijst te algemeen was:

*"Met zo'n vragenlijst heb ik altijd wat moeite. ... Ik vind het te algemeen. Daar mag wel enige variatie in. Het gesprek met de verpleegkundige is prettiger, omdat je contact hebt met iemand."*

Een andere naaste gaf juist aan dat zij vond dat er wat overlap zat tussen de vragenlijst, het gesprek met arts en het gesprek met verpleegkundige. Op zich vond ze dat verder geen probleem.

Het bleek dat slechts één persoon geen bloed had geprikt voor de afspraak. De reden hiervoor was dat hij recentelijk al bij de huisarts was geweest om bloed te prikken. De hoge responscore is mede te danken aan de alertheid van het ziekenhuis. Een naaste gaf aan dat een medisch secretaresse contact met hem had opgenomen, omdat zij kon zien dat er nog geen bloed was geprikt. De patiënt en zijn naaste zijn toen op de onderzoeksdag eerder naar het ziekenhuis gekomen om bloed te prikken. Ook hier wist in drie gevallen de naaste niet of er bloed was geprikt.

Hoewel bijna alle personen bloed hadden geprikt, was er toch onduidelijkheid over deze handeling. Ten eerste wisten weinig mensen waarom er precies bloed geprikt moest worden.

Verschillende mensen gaven namelijk aan dat ze al jaarlijks bloed lieten prikken. Ze vonden het verwarrend dat dat opnieuw moest gebeuren voor dit onderzoek. Ten tweede was er ook wat verwarring over de termijn waarbinnen het bloed moest worden geprikt. Ten slotte vroeg een naaste zich af of het bloed dat geprikt was al aangekomen was in het ziekenhuis en of dit meegenomen werd in het onderzoek. Van degenen die bloed hadden geprikt gaven slechts twee naasten aan dat zij de lijst met prikposten gebruikt hadden. In één geval was dat omdat de patiënt en zijn naaste recentelijk waren verhuisd naar de omgeving van Den Bosch en zij wisten dus nog niet waar ze terecht konden. Van de naasten gaf 42.4% aan dat de lijst met prikposten overbodig was omdat ze al vaker bloed hadden laten prikken.

*“Die 4 kantjes met prikposten vond ik overdreven. Mijn moeder heeft al zo vaak bloed laten prikken, dus ik weet waar ik met haar moet zijn.”*

Drie naasten hadden de lijst met prikposten niet gebruikt, omdat ze zelf achterhaald hadden waar ze bloed konden prikken. Dit deden ze door op internet te zoeken of de huisarts te bellen.

#### *Verwachtingen van de onderzoeksdag*

Het merendeel van de geïnterviewden gaf aan dat de onderzoeksdag aansloot op de verwachtingen die zij vooraf hadden. Voor een aantal mensen gold dat zij het onderzoekstraject al doorlopen hadden, bijvoorbeeld met hun andere ouder. Anderen hadden deze informatie gehaald uit het informatiepakket dat mensen hadden ontvangen. In de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek staat bijvoorbeeld uitgebreid uitgelegd hoe de onderzoeksdag eruit ziet. Dit waardeerden de naasten zeer. Een naaste zei hierover:

*“Fijn dat het dagprogramma er zo duidelijk in vermeld stond. Zo weet je een beetje waar je aan toe bent.”*

Ook de vragenlijst die men vooraf in moest vullen vormde een goede voorbereiding. Een naaste vertelde:

*“Een verpleegkundige heeft mij net een heleboel vragen gesteld. Omdat ik de vragenlijst van mijn vrouw heb ingevuld en ingezien, was ik redelijk op de hoogte en kon ik alert reageren op de vragen. Ik kan me voorstellen dat als iemand meekomt als begeleider die dat niet weet, dat die dat moeilijk kan vinden.”*

Een ambulante begeleider bevestigde dit beeld. Doordat ze de vragenlijst niet had gezien, wist ze niet welke vragen er zouden komen. Ook wist ze niet welke informatie al bekend was in het ziekenhuis en wat er nog zou komen.

In de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek staat ook vermeld hoe lang de onderzoeken duren. Dat stelden de geïnterviewden zeer op prijs. Zo konden ze onder andere rekening houden met medicijnen die ze mee moesten nemen. Een kanttekening is dat niet voor alle patiënten en hun naasten duidelijk was hoe lang de onderzoeken precies zouden duren. De medische secretaresses moeten in de folder aankruisen hoe lang de onderzoeken precies duren, twee of drie uur. Dit was niet in alle gevallen gedaan, waardoor er wat verwarring was voor de patiënten en naasten. Anderen hadden de informatie over de tijdsduur geheel over het hoofd gezien.

Hoewel veel mensen aangaven dat ze wisten wat ze konden verwachten, was het voor sommigen toch een verrassing dat er een uitslaggesprek plaats zou vinden. Een naaste dacht dat dit via de huisarts zou gaan, omdat deze de doorverwijzing had geregeld. Twee extra vragen die bij een naaste opkwamen, waren:

*“Krijgen wij zo dadelijk ook de uitslag van de lichamelijke onderzoeken te horen? ...  
En krijgt de huisarts dan ook iets te horen over de uitslag?”*

Een persoon gaf zelfs aan dat zij dacht dat ze alleen een intakegesprek zouden hebben. Doordat de informatie voor haar was achtergehouden, was zij niet op de hoogte van het feit dat er onderzoeken zouden plaatsvinden.

#### *Mondeling contact tijdens de afspraak*

Veel naasten gaven uit zichzelf aan dat ze heel positief waren over het contact met de zorgverleners tijdens de onderzoeksdag. Er heerste een fijne sfeer en verschillende mensen gaven aan dat ze het prettig vonden dat de zorgverleners alle tijd voor hen namen. Ook het contact tijdens de verschillende gesprekken werd goed gewaardeerd.

*“Het eerste gesprek was met drie personen. Zij stelden zich netjes voor en legden uit wat de bedoeling was. Dat was een hele geruststelling, zeker voor mijn vrouw.”*

Ook over de heteroamnese met de verpleegkundige waren mensen positief. Een naaste vond dat er goede vragen gesteld werden en voegde daaraan toe:

*“Ze liet me uitpraten, ze begrepen wat er aan de hand was en het werd op een goede manier ingeleid. Daar heb ik een plezierige ervaring mee gehad.”*

In één geval was er sprake van een taalbarrière tussen een patiënt en de zorgverleners. De patiënt sprak weinig Nederlands, maar volgens haar naaste leverde dat weinig problemen op. Tijdens het eerste gesprek dat zij samen hadden, heeft hij de vragen van de arts een op een voor zijn moeder vertaald. Bij het lichamenlijk onderzoek was zij wel alleen met de arts. De naaste vertelde dat dit geen probleem was, omdat er alle tijd voor haar werd genomen.

### **4.3 Conclusie en vervolg**

Uit beide type interviews is gebleken dat patiënten het informatiepakket in de meeste gevallen via de post ontvingen. In een enkel geval kwam het pakket bij de naaste aan. Dat gebeurde nadat er contact was geweest met de medisch secretaressen. Zij konden dan aan de contactpersoon vragen naar wie de informatie gestuurd moest worden. Het contact tussen de medisch secretaresse en de naaste heeft echter niet altijd plaatsgevonden, wat veel naasten jammer vonden. Hierdoor kwam het namelijk wel eens voor dat een patiënt de informatie achterhield voor zijn naaste en dat zij daardoor samen onvoorbereid op de afspraak kwamen. Een andere reden waarom mensen soms onvoorbereid op hun afspraak kwamen, was doordat zij de informatie per mail hadden ontvangen. De geïnterviewden vertelden dat zij het moeilijk vonden om het overzicht te bewaren via de computer en daardoor hadden ze de vragenlijst over het hoofd gezien.

Als de patiënt de informatie wel met zijn naaste deelde, dan bleek dat de naaste de informatie vaak grondiger had doorgelezen dan de patiënt. Een opvallend resultaat, aangezien het informatiepakket volledig gericht is op de patiënt.

De medisch secretaresses versturen het informatiepakket naar patiënten of naasten. Omdat zij de afsprakenbrief altijd voorop leggen, verwachtten zij dat deze ook het beste gelezen werd. De verdiepende interviews bevestigden dit beeld. De folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek werd hierna het beste gelezen. Toch gaf het merendeel van de mensen aan alleen de belangrijkste delen uit de folder gelezen te hebben. De folders over de vergoeding van de behandeling en het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal werden het slechtst gelezen. De lijst met prikposten werd ook amper geraadpleegd.

Qua voorbereidingen leverde het bloedprikken geen problemen op, bijna alle patiënten hadden dat vooraf gedaan. De vragenlijst werd echter in bijna 20% van de gevallen niet ingevuld. Dit is niet alleen lastig omdat de hulpvraag dan vooraf nog niet bekend is bij de zorgverleners. Verschillende mensen gaven ook aan dat de vragenlijst voor hen een fijne voorbereiding was. Hierdoor kregen ze alvast inzicht in het soort vragen dat gesteld zou worden tijdens de gesprekken met de zorgverleners.

In de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek staat uitgebreid vermeld wat mensen kunnen verwachten van de onderzoeksdag. Dit werd zeer gewaardeerd. Mede dankzij deze informatie gaven bijna alle geïnterviewden aan dat hun verwachtingen overeenkwamen met het verloop van de dag. Toch was voor niet iedereen vooraf duidelijk dat er diezelfde dag nog een uitslaggesprek zou plaatsvinden.

De geïnterviewden gaven aan dat de volgende drie onderdelen het belangrijkste zijn voor de patiënt en zijn naaste:

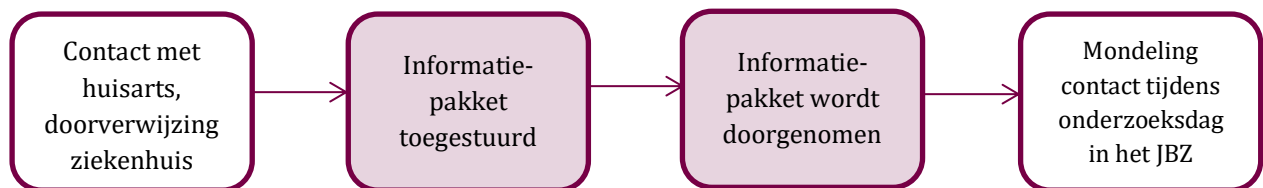
- Wat ze voorafgaand aan de afspraak moeten doen;
- Wat ze mee moeten nemen naar de afspraak;
- Wat er gebeurt tijdens de onderzoeksdag.

Daarom zijn deze onderdelen meegenomen in een hernieuwde versie van de afsprakenbrief. In het volgende hoofdstuk staat uitgelegd hoe deze brief eruitzag en hoe achterhaald is wat mensen hiervan vonden.

## 5 Interventieonderzoek: de doelgroep aan het woord

### 5.1 Methode interventieonderzoek

Op Figuur 7 is te zien dat de interventie volledig gericht is op het informatiepakket dat patiënten en hun naasten toegestuurd krijgen. Hier is voor gekozen, omdat uit de verkennende interviews bleek dat in de samenstelling van dit pakket veel winst te behalen viel. Bovendien is dit ook een aspect waar ik in korte tijd vrij gemakkelijk invloed op uit kan oefenen. De interventie die ik heb uitgevoerd had betrekking op de afsprakenbrief. Op basis van het origineel heb ik een nieuwe versie opgesteld (zie Bijlage 18) en onderzocht welke eerste reactie mensen op deze brief hadden.



*Figuur 7.* Onderdelen van de patiëntreis die in dit hoofdstuk aan bod komen.

Na afloop van de verdiepende interviews heb ik mensen gevraagd de herziene afsprakenbrief te beoordelen. Om te achterhalen hoe ik dit het beste kon onderzoeken, heb ik eerst een pretest uitgevoerd. Naar aanleiding daarvan heb ik mijn onderzoeksmethode aangepast. In dit hoofdstuk geef ik uitleg over de opzet van de pretest en het hoofdonderzoek. Ten slotte rapporteer ik de resultaten.

#### *Pretest*

In eerste instantie wilde ik onderzoeken hoe mensen de nieuwe afsprakenbrief waardeerden door hen de nieuwe brief voor te leggen en vervolgens een vragenlijst in te laten vullen. De vragenlijst staat in Bijlage 19. In deze vragenlijst moest de naaste met schaalvragen aangeven wat hij vond van de hoeveelheid informatie en hoe duidelijk hij de informatie vond. Hij beoordeelde steeds het huidige informatiepakket en de interventie. Op vrijdag 9 november 2018 heb ik het materiaal en de methode getest onder drie naasten. Na de verdiepende interviews legde ik hen de herziene afsprakenbrief voor. Ik vertelde hen dat dit een andere manier was om de informatie te presenteren. De drie proefpersonen lazen de brief door en vervolgens vroeg ik hen om hun eerste indruk. Ik verwachtte namelijk dat mensen eerst wat stimulatie nodig hadden voordat ze iets konden zeggen of vinden van de nieuwe informatie. Het was mijn bedoeling om hierna de vragenlijst voor te leggen. In de praktijk heeft echter slechts één proefpersoon (een deel van de) vragenlijst in kunnen vullen. De eerste naaste die ik sprak, had namelijk maar weinig tijd doordat zijn eigen afspraak was uitgelopen. Hij werd al weggeroepen voor het uitslaggesprek voordat ik hem de vragenlijst kon laten zien. De tweede naaste had het bestaande informatiepakket niet gezien. Haar moeder had de informatie doelbewust voor zich gehouden. Ook hier speelde tijdgebrek mee. Ik had nog minder dan tien minuten over om de naaste de herziene brief door te laten lezen en de vragenlijst in te laten vullen. Ik achtte het daarom niet haalbaar om haar zowel het gehele bestaande informatiepakket te laten doornemen als de herziene brief en de vragenlijst. Bij de derde naaste was er wel meer tijd, maar ook zij had niet het hele bestaande informatiepakket bestudeerd. Toen ik haar de vragenlijst voorlegde, merkte ik dat zij hier niet goed mee uit de voeten kon. Zij moest namelijk een vergelijking maken tussen

twee documenten die zij niet goed doorgrond had. Ze gaf daarom zelf aan dat ze de informatie niet goed kon beoordelen.

Deze drie ervaringen hebben mij doen inzien dat de vragenlijst geen handige methode was. Het vroeg namelijk veel van de proefpersonen, zowel qua tijd als qua inspanning. Ik heb de drie naasten wel de herziene afsprakenbrief voorgelegd. Zij reageerden hier allemaal heel enthousiast op. Hier hadden ze ook waardevolle dingen over te zeggen. Daarom wilde ik deze zeker aan mensen voor blijven leggen. Ik moest alleen een andere methode ontwikkelen om achter hun oordelen te komen. In de volgende alinea's leg ik uit welke methode ik gebruikt heb, waarom ik hiervoor gekozen heb, hoe de afname eruit zag en welke resultaten naar voren zijn gekomen.

### *Onderzoeksmethode*

Ik heb de plus-en-minmethode gebruikt om te achterhalen hoe men tegenover de herziene afsprakenbrief stond. Dit is een doelgroepgerichte methode waarmee oordelen van tekstgebruikers worden verzameld. Met behulp van deze methode kan men inzicht verkrijgen in hoe duidelijk en geschikt een tekst is voor de doelgroep (De Jong & Schellens, 2002). In een plus-en-minonderzoek krijgen proefpersonen een tekst voorgelegd. Zij krijgen hierbij de vraag om deze tekst tijdens het lezen te evalueren door 'plussen' en 'minnen' in de kantlijn te plaatsen. Deze evaluaties kunnen betrekking hebben op verschillende dimensies: zoals begrip, acceptatie, waardering, stijl etc. In een nagesprek kunnen de lezers aangeven waarom ze een positieve of negatieve beoordeling gegeven hebben (Lentz & Pander Maat, 2007). Onderzoek toont aan dat de methode makkelijk toegepast kan worden en dat hij een aardige voorspellende validiteit heeft. Dat wil zeggen dat de problemen die naar voren komen met de plus-en-minmethode echte problemen blijken te zijn. Revisies die gericht zijn op deze problemen, verbeteren namelijk de begrijpelijkheid en overtuigingskracht van het document (Lentz & Pander Maat, 2007). Het doel van dit lezersonderzoek was om te achterhalen hoe de lezers de herziene afsprakenbrief ervaren. Vragen die centraal stonden bij dit plus-en-minonderzoek waren: tegen welke problemen lopen lezers aan? Sluit de informatie aan op de behoeften van de lezers? Hoe waarderen lezers de tekst?

### *Proefpersonen*

33 personen hebben de herziene afsprakenbrief gezien. 14 van hen waren man en 19 waren vrouw. Zij waren tussen de 33 en 76 jaar. De gemiddelde leeftijd was 55.5 jaar oud (SD = 14.63). 14 personen hadden lager, voorbereidend of middelbaar beroepsonderwijs gedaan en 12 personen hoger of wetenschappelijk onderwijs. Deze personen hebben ook allemaal deelgenomen aan de verdiepende interviews. Van degenen die de herziene brief zagen, namen 25 personen deel aan het plus-en-minonderzoek. Acht personen hebben een open gesprek gevoerd over de brief. De verklaring hiervoor staat hieronder onder het kopje Procedure.

### *Materiaal*

Op basis van de verkennende interviews heb ik besloten om het informatiepakket dat patiënten en hun naasten thuis ontvangen, aan te passen. Een overzicht van het pakket staat in Tabel 6. Het oude pakket bestond uit 20 pagina's, het herziene pakket uit vijf pagina's. Hiermee wilde ik bereiken dat patiënten de informatie daadwerkelijk gaan lezen in plaats van alleen scannen. De hoop is dan dat ze beter voorbereid op hun afspraak komen.

Tabel 6.

*Overzicht van het herziene informatiepakket voor zorgpad 2 en 3.*

<b>Tekstnummer</b>	<b>Titel</b>	<b>Soort document</b>	<b>Pagina's</b>
1.	Afsprakenbrief Geheugenpoli	Uitnodiging	2
2.	Labformulier	Formulier	1
3.	Biografische gegevens	Vragenlijst	2
<b>Totaal</b>			<b>5</b>

Ik heb de afsprakenbrief zodanig aangepast dat die alle informatie bevat die voorheen in het hele informatiepakket stond. Deze brief staat in Bijlage 18 en is gebaseerd op de bestaande standaard afsprakenbrief. Bij de opening heb ik een zin toegevoegd over het belang dat een patiënt een naaste meebrengt. Door hier en verderop in de brief de naaste te noemen, hoopte ik dat zoveel mogelijk patiënten een naaste zouden betrekken bij het onderzoek. De alinea met afspraakinformatie heb ik hetzelfde gehouden. Na deze alinea heb ik een korte inleiding toegevoegd. Hierin legde ik uit welke informatie de lezer kon verwachten. Deze informatie vond ik belangrijk, omdat het ontbreken daarvan in het bestaande informatiepakket tot problemen leidde. In de inleiding stond ook hoe de lezer de brief kon gebruiken. Ik heb namelijk vinkvakjes toegevoegd, zodat mensen bij konden houden of ze alle voorbereidingen hadden getroffen en of ze de juiste spullen mee hadden genomen. Dit heb ik gedaan om mensen te helpen om het overzicht te bewaren. Er moeten namelijk best wat stappen worden gezet ter voorbereiding. Daarom leek het mij handig als mensen in één oogopslag konden zien welke dingen ze nog moesten doen. Uit de eerdere interviews met de medisch secretaresses, en de patiënten en hun naasten is gebleken dat drie onderdelen van belang zijn voor de patiënt en zijn naaste:

- Wat ze voorafgaand aan de afspraak moeten doen;
- Wat ze mee moeten nemen naar de afspraak;
- Wat er gebeurt tijdens de onderzoeksdag.

Daarom heb ik in de nieuwe afsprakenbrief aan elk onderdeel een aparte alinea gewijd. Dit gaf naar mijn idee namelijk de meeste duidelijkheid.

De alinea over de voorbereiding op de afspraak heb ik zelf opgesteld. Op basis van de interviews met de medisch secretaresses, patiënten en naasten, gesprekken met een geriatrisch verpleegkundige en de functionele analyse van de tekst, wist ik welke voorbereidingen nodig waren. Een deel van de informatie die in deze alinea is opgenomen, zorgt ervoor dat het gehele informatiepakket kan worden verkleind. Zo staat er in de passage over het bloed prikken een link naar de website en een telefoonnummer. Zo kunnen mensen zelf het adres en de openingstijden van een prikpost bij hen in de buurt vinden. Het is dan niet nodig om de lijst met prikposten mee te sturen. De passage over het controleren van de voorwaarden van de zorgverzekering vervangt de folder over de vergoeding van de behandeling. In dat stukje tekst staat namelijk een verwijzing naar een websitepagina waar alle informatie over de kosten van een behandeling staat. Ten slotte vervangt de laatste passage de folder over het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal. Ook hierin wordt namelijk verwezen naar de websitepagina waarop alle informatie hierover staat.

De alinea over wat mensen mee moeten nemen voor de afspraak is gebaseerd op de alinea in de bestaande afsprakenbrief. Hier is alleen aan toegevoegd dat men ook de ingevulde vragenlijst mee moet nemen.

De alinea over wat er bij het onderzoek gebeurt, is hetzelfde gebleven als in de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek.



Toen ik de tekst van de herziene brief had opgesteld, heeft een van de vormgevers de brief in het format van de afsprakenbrief vormgegeven. Zo past de brief qua opmaak bij de stijl van het JBZ.

### *Procedure*

Tussen 12 november en 5 december 2018 heb ik het interventieonderzoek uitgevoerd. Na de verdiepende interviews legde ik de naaste de herziene afsprakenbrief voor. Hierbij vertelde ik dat het ziekenhuis bezig is met een onderzoek naar hoe patiënten anders geïnformeerd kunnen worden. Op dit punt heb ik aangegeven dat deze informatiebrief het bestaande informatiepakket zou vervangen. Ik heb hen toen verteld dat het nieuwe informatiepakket dan zou bestaan uit: de herziene afsprakenbrief, de vragenlijst en het labformulier om bloed te prikken. Hierbij liet ik zien hoe dat pakket er fysiek uitzag. Het leek mij namelijk belangrijk dat de naaste precies wist hoe het vernieuwde totaalpakket eruit zou komen te zien. Ik gaf hem de opdracht om de afsprakenbrief goed door te lezen en plussen (+) en minnen (-) in de kantlijn te noteren. Ik vertelde de naaste dat hij een plusteken neer moest zetten als hij iets goed, duidelijk of prettig vond. Als hij iets onduidelijk, storend of onvolledig vond, moest hij een minteken noteren. Ten slotte vertelde ik hem dat we na afloop samen de plussen en minnen door zouden nemen. Tijdens het nagesprek vroeg ik niet alleen naar een verklaring voor de genoteerde plussen en minnen. Ik vroeg ook om een algemene beoordeling van de brief, of de brief er aantrekkelijk uitzag en goed te begrijpen was. Ook wilde ik weten of de naaste informatie miste en of hij nieuwe informatie had gelezen in de brief. Ten slotte vroeg ik naar de leeftijd en het opleidingsniveau van de proefpersoon. De procesbeschrijving van het plus-en-minonderzoek staat in Bijlage 20.

Een aantal mensen vond het moeilijk om plussen en minnen te noteren tijdens het lezen. Dit waren vooral de oudere proefpersonen. Ik heb geprobeerd hen te stimuleren door nogmaals te herhalen dat ze overal iets bij mochten zetten en dat ik niet benieuwd was naar hun vaardigheden, maar naar hun oordeel. Voor sommige mensen was dit echter niet genoeg. Daarom heb ik met een aantal mensen een open gesprek gevoerd over de brief. Ik vroeg hen eerst om de brief helemaal door te lezen. Daarna vroeg ik hen naar hun eerste indruk, of ze de brief duidelijk vonden en of ze nieuwe informatie waren tegengekomen. Ook wilde ik weten of zij uit de voeten zouden kunnen met de weblinken. Ten slotte vroeg ik hen wat ze van de vinkvakjes vonden en of ze dachten dat deze brief voldoende informatie zou bieden.

### *Verwerking van de commentaren*

Vanwege de verschillende onderzoeksmethoden die zijn gebruikt, zijn er ook verschillende type commentaren op de afsprakenbrief gekomen. Dit zijn plussen en minnen met daarbij een toelichting, open commentaren en commentaren uit het nagesprek.

Om de plussen en minnen systematisch te verwerken, heb ik de afsprakenbrief ingedeeld in content units (zie Bijlage 21). Ik heb ervoor gekozen om de eenheden vrij groot te houden, namelijk een hele alinea. Ik merkte namelijk dat veel proefpersonen de verschillende alinea's als een geheel zagen en ook op dat niveau naar de tekst keken. Vervolgens heb ik de plussen en minnen genoteerd per content unit (zie Bijlage 22). Hierbij heb ik aangegeven wat de proefpersonen voor commentaar gaven bij de plus of min, hoe vaak dat commentaar voorkwam en wat voor soort probleem dat was. Zoals te zien is in Tabel 7 zijn er zeven soorten problemen gedefinieerd. De eerste zes problemen zijn gebaseerd op de beschrijving van Lentz & Pander Maat (2007). Hieraan is toegevoegd: gang van zaken in het ziekenhuis. Tabel 8 laat zien dat de plussen in te delen zijn drie categorieën. De commentaren uit het nagesprek en het open gesprek rapporteer ik aan de hand van enkele quotes. Ik vind het niet nodig om deze commentaren even

gedetailleerd uit te werken als de plussen en minnen, omdat deze commentaren vooral bedoeld waren om een algemeen beeld te krijgen.

Tabel 7.

*Gevonden problemen in het plus-en-min-onderzoek.*

<b>Nummer</b>	<b>Soort probleem</b>
1.	Begrip
2.	Ontbrekende informatie
3.	Tekststructuur
4.	Waardering van de stijl
5.	Grammaticale correctheid
6.	Onnodige informatie
7.	Gang van zaken in het ziekenhuis

Tabel 8.

*Gevonden waarderingen in het plus-en-minonderzoek.*

<b>Nummer</b>	<b>Soort waardering</b>
1.	Tekststructuur
2.	Tekststijl
3.	Gewaardeerde informatie

## 5.2 Resultaten interventieonderzoek

Zoals in de methode is uitgelegd, was het niet mogelijk om een statistische vergelijking te maken tussen het oude en het nieuwe informatiepakket. Naar aanleiding van dit hoofdstuk kunnen we dus geen conclusie trekken over hoe mensen de pakketten ten opzichte van elkaar waarderen. De commentaren schetsen wel een beeld van de eerste reactie die mensen hadden op het nieuwe informatiepakket. De commentaren helpen met name om te achterhalen welke elementen uit de herziene brief gewaardeerd werden en waar mensen problemen ondervonden. Ook helpen deze commentaren om de herziene brief nog wat aan te scherpen. Hieronder bespreek ik eerst de gerichte commentaren uit het plus-en-minonderzoek. Daarna volgende de commentaren uit de open gesprekken en de nagesprekken die volgden na het plus-en-minonderzoek. Ik bespreek deze commentaren samen omdat ze allemaal vrij algemeen waren en ze veel overlap vertoonden.

### *Commentaren uit het plus-en-minonderzoek*

In totaal hebben de proefpersonen 151 plussen en minnen genoteerd. 105 waren positief (+) en 46 negatief (-). In Bijlage 21 staan de uitwerkingen van de plussen en minnen. Hierin valt op dat er veel meer minnen dan plussen uitgewerkt zijn, terwijl er ruim twee keer zoveel plussen zijn genoteerd als minnen. Een verklaring voor het feit dat er zoveel plussen zijn genoteerd is dat sommige proefpersonen bij elke zin die ze positief beoordeelden een plusteken hebben genoteerd. Ze gaven hier geen andere verklaring voor dan: 'duidelijk'. De minnen zijn specifieker bij bepaalde zinnen of woorden geplaatst. Omdat ik een zo duidelijk mogelijk beeld wil hebben van welke delen mensen positief waarderen en welke negatief, heb ik alleen gerichte commentaren genoteerd in Bijlage 21.

De plussen uit het plus-en-minonderzoek zijn in te delen in drie categorieën: gewaardeerde informatie, tekststructuur en tekststijl. Een voorbeeld van informatie die

gewaardeerd werd, is dat verschillende mensen het prettig vonden dat het verloop van de dag in de brief stond. Het viel hierin duidelijker op dan in het bestaande informatiepakket. Hetzelfde gold voor de exacte tijdsindicatie van de onderzoeksdag.

*"Het staat hier allemaal heel duidelijk stap voor stap verteld. Zo zie ik het graag."*

Verschillende naasten waren ook te spreken over het stuk over het controleren van de voorwaarden van de zorgverzekering. Een naaste zei hierover:

*"Ik vind dit veel duidelijker. Dat van die vergoeding is zo helder. Niet zo'n hele lijst. Wel: check het even. Maar bij van die stapels papier krijg ik het idee dat ze zich aan het indekken zijn."*

Daarnaast waren verschillende mensen ook te spreken over de stijl van de informatie over de vergoeding. Zij vertelden dat ze de sectie zo minder dreigend vonden dan in het oorspronkelijke pakket.

Ten slotte vertelde een proefpersoon dat hij het goed vond dat er veel nadruk lag op de naaste in de brief. Het viel hem namelijk op dat zowel in de inleidende alinea als in de voorbereidingsalinea iets genoemd werd over een naaste. Hij zei hierover:

*"Ik kan me voorstellen dat mensen soms anderen niet benaderen omdat ze zich schamen of iets dergelijks. Ik hoop dat mensen zo inzien dat het belangrijk is om een naaste mee te nemen, en hier dus naar gaan handelen."*

De toelichtingen die bij de minnen werden gegeven, waren heel concreet. De gesignaleerde problemen zijn in te delen in zeven soorten. Deze staan weergegeven in Tabel 9. Hierbij staat ook vermeld hoe vaak dit probleem voorkwam. Eenzelfde opmerking is slechts één keer onder een bepaalde probleemcategorie ondergebracht. Als een bepaalde opmerking meerdere keren gemaakt is, is hij dus maar eenmaal meegerekend in Tabel 9. Hieronder zullen er enkele voorbeelden worden gegeven per soort probleem.

Tabel 9.  
*Probleeminventarisatie in de herziene afsprakenbrief.*

<b>Soort probleem</b>	<b>Aantal keer voorgekomen</b>
Begrip	5
Ontbrekende informatie	9
Tekststructuur	5
Waardering van de stijl	2
Grammaticale correctheid	1
Onnodige informatie	2
Gang van zaken in het ziekenhuis	4

### **Begrip**

De eerste categorie was: 'begrip'. In de brief stond een aantal passages dat onduidelijk werd bevonden. Een voorbeeld van een begripsprobleem is dat vier mensen aangaven dat ze de term naaste onduidelijk vonden. Dit had twee redenen. In de eerste plaats was niet duidelijk wie hier precies mee bedoeld werd. Een ouder? Een partner? Een kind?

*"Naaste vind ik een lastige term. Aanvankelijk stond er mantelzorger, maar dat is ook niet goed. Misschien zou je een voorbeeld kunnen noemen. Ik zou benoemen wie dat zou kunnen zijn."*

Ten tweede vroeg iemand zich af of er een beperkt aantal naasten was dat mee mocht komen. Daarnaast werd er driemaal commentaar gegeven op de titel van de vragenlijst: 'Biografische gegevens'. Men vond deze titel te moeilijk en niet goed aansluiten op de inhoud van de vragenlijst. Eenzelfde begripsprobleem was er rondom het woord 'pad'. Voor een patiënt uit zorgpad 2 staat in het blokje met afspraakinformatie bij Behandelaar/onderzoek: 'Geheugencentrum Pad 2'. Een patiënt dacht in eerste instantie dat dit op het adres sloeg waar de afspraak zou zijn en een andere naaste zei daarover:

*"Dat pad is onduidelijk. In de uitnodiging stond ook pad 2, maar we wisten niet wat dat inhield."*

De tweede categorie problemen was: 'ontbrekende informatie'. Op een aantal punten in de tekst gaven mensen aan dat ze meer informatie nodig hadden. Een voorbeeld heeft betrekking op dezelfde passage met afspraakinformatie als die hierboven besproken werd. Een naaste zei over die passage:

*"Het zou fijn zijn als er ook stond met welke arts het gesprek was. Die mevrouw waarmee ik mee was, ging op het bord kijken, omdat ze wilde weten of ze iemand herkende. Het was voor haar belangrijk om te zien naar wie ze toe moest."*

Om de hoeveelheid informatie in te perken, is er in de afsprakenbrief verwezen naar de website. Op deze manier kunnen mensen zelf informatie opzoeken over de vergoeding van de behandeling en het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal. De folders hierover komen op deze manier te vervallen. Twee naasten vonden dat deze informatie actief aangeboden moest worden:

*"Een link vind ik altijd moeilijk. Dat hoort bij de informatie te staan. Een link mag erin staan, maar de informatie mag hier staan."*

Bovendien gaven verschillende mensen ook aan dat het per persoon zou verschillen of die links handig zouden zijn. Vooral leeftijd speelde hierbij een rol:

*"Ik lees dit, maar als m'n vader het doet... M'n vader en internet, dat is ... Dat komt niet goed. Wel als ik het opzoek en laat lezen, dan komt het goed. Maar zelf niet. Voor de ouderen zou dat moeilijk zijn."*

Een naaste vatte goed samen welke afweging er gemaakt moet worden:

*"Mensen moeten zich proactiever opstellen. Ik weet niet hoe dat... Dat moet dan blijken. Er staat wel hoe mensen meer informatie kunnen krijgen, dus je voldoet denk ik wel aan je informatieplicht."*

Over de passage over het controleren van de voorwaarden van de zorgverzekering kwamen ook negatieve commentaren. Een naaste verwachtte dat mensen meer informatie nodig zouden hebben, voordat ze daadwerkelijk in staat zouden zijn om de voorwaarden te controleren. Hij had het gevoel dat deze informatie beter stond uitgelegd in de folder over de vergoeding van de behandeling. Een naaste vertelde ook dat hij het niet duidelijk vond naar welke vragenlijst werd verwezen in de brief. Hier ontbrak dus informatie. Hij zou het duidelijker vinden als eerst werd aangegeven dat de vragenlijst in het pakket zat en dat daarna werd vermeld dat deze met een naaste moest worden ingevuld.

### **Tekststructuur**

De derde probleemcategorie was: 'tekststructuur'. De problemen die hieronder geschaard worden, hebben te maken met de opbouw van de tekst en de mate waarin bepaalde zaken benadrukt worden. Een voorbeeld uit de passage over het bezwaar maken tegen het delen van gegevens:

*"Hier staat 'als u geen bezwaar heeft'. Dat zijn altijd van die dingen, het staat hier duidelijk, maar mensen kunnen er overheen lezen. Je kan dit nog vet maken of iets, zodat het meer opvalt."*

Drie naasten gaven ook aan dat meer benadrukt mocht worden dat het uitslaggesprek vandaag zou plaatsvinden:

*"Dit [uitslaggesprek] zou ik veel meer onderstrepen. Dat willen de mensen weten. ... Normaal moet je daar dan weer een paar dagen op wachten. Nu krijg je het meteen. Dat wil je dan ook weten. Anders zit je in een bepaalde spanning en ga je je druk maken."*

Ten slotte had een naaste opmerkingen over de opbouw van de brief. Hij stelde voor om de alinea over welke spullen mee moeten naar de afspraak al eerder te plaatsen, voor de alinea over de voorbereidingen. Hij vond dat namelijk de belangrijkste informatie en verwachtte dat mensen het begin het beste zouden lezen en dat het daarna minder zou worden.

### **Waardering van de stijl**

De vierde categorie omvatte problemen met 'waardering van de stijl'. Over de volgende zin plaatste een naaste twee commentaren: 'Bepaal of u uw gegevens met ons wil delen'. Ten eerste vond ze dat het 'wilt delen' moest zijn, omdat die vorm ook gebruikt werd in de rest van de brief. Ten tweede vond zij de formulering niet mooi, omdat zij vond dat het initiatief hier te veel bij de lezer lag en niet bij het ziekenhuis.

### **Grammaticale correctheid**

Categorie vijf was: 'grammaticale correctheid'. Een naaste merkte op dat in content unit 6 tweemaal 'met de' stond.

### **Onnodige informatie**

Ten zesde was er de categorie 'onnodige informatie'. Over de volgende zin werden veel opmerkingen gemaakt: 'Heeft u een brief of formulier gekregen van de huisarts? Neemt u deze dan ook mee'. Deze zin staat in iedere standaard afspraakbrief die het JBZ verstuurt, daarom was

deze ook in deze brief meegenomen. De verwijfsbrief van de huisarts wordt echter bijna nooit meer op papier meegegeven aan patiënten, maar digitaal naar het ziekenhuis verzonden.

*“Dat gaat tegenwoordig elektronisch. Wij hebben hem automatisch gekregen, dus dat is onduidelijk.”*

Verschillende mensen gingen hierbij aan zichzelf twijfelen en vroegen zich af of ze een document over het hoofd hadden gezien.

### **Gang van zaken binnen het ziekenhuis**

Het volgende voorbeeld valt zowel binnen de categorie onnodige informatie als de laatste categorie: ‘gang van zaken in het ziekenhuis’.

*“Sommige vragen zijn voor je gevoel overbodig ... Bijvoorbeeld wederom de vraag over het delen van gegevens. Als je meerdere ziekenhuistrajecten doorloopt, is dat al bekend. Kan je dan niet in je systeem zien of dat al gebeurd is?”*

Verschillende mensen gaven ook aan problemen te hebben met de bewegwijzering in het ziekenhuis. Een naaste bood daarvoor de volgende oplossing:

*“De route blijft voor veel mensen een probleem. Je zou kunnen vermelden bij wie ze de weg kunnen vragen. Bijvoorbeeld de infobalie of hostess.”*

Ook over het Actueel Medicatie Overzicht (AMO) dat mensen mee moeten nemen, kwamen opmerkingen. Zo merkte een eerste naaste op dat hij zijn AMO altijd meeneemt naar het ziekenhuis, maar dat hier nooit naar gevraagd wordt tijdens een afspraak. Anderen vroegen zich ook af waarom zij het AMO zelf op moesten vragen en mee moesten nemen.

*“Alles gaat tegenwoordig automatisch. Ook die verwijfsbrief. Kunnen die gegevens [AMO] niet automatisch opgevraagd worden door het ziekenhuis?”*

Wat opviel, was dat veel proefpersonen uit zichzelf gebruikmaakten van de vinkvakjes. Dit deden ze door de plussen en minnen in het hokje te plaatsen. Dit scheidt de verwachting dat deze vakjes ook in de praktijk uitnodigen om voltooide taken af te vinken.

### *Commentaren uit het nagesprek en het open gesprek*

Nadat mensen de plussen en minnen hadden toegelicht, volgde nog een nagesprek. Zoals eerder besproken, voerde ik met sommige mensen een open gesprek over de brief. Zowel het nagesprek als de open gesprekken waren semigestructureerd. Ik vroeg de naaste eerst naar zijn algemene indruk van de brief. Hierop gaven alle naasten een positief antwoord. Gehoorde opmerkingen waren: “duidelijk”, “een grote verbetering” en “lekker overzichtelijk.” Verschillende proefpersonen maakten hierbij zelf een vergelijking met het huidige informatiepakket. Een voorbeeld:

*“Ik vind dit [de herziene brief] overzichtelijker. Hier kom je tot de kern. In het pakket moet je naar dingen zoeken, hier staat het duidelijk bij elkaar. Ik zie niet in waarom die andere A4'tjes erbij zouden moeten zitten.”*

Ik was ook benieuwd of mensen vonden dat dit informatiepakket hen voldoende informatie gaf. Ik vroeg hen om hierbij terug te denken aan hun ervaringen tijdens de onderzoeksdag. De naasten verschilden hierin van mening. Het merendeel van de naasten vond deze hoeveelheid informatie voldoende. Hierbij erkenden ze wel dat dit pakket vrij beknopt is, maar dit leverde geen problemen op. Want zoals een naaste zelf zei:

*"Heel duidelijk zo. Het haalt er precies uit wat je nodig hebt."*

Bij een enkeling was er wel enige twijfel, bijvoorbeeld:

*"Voor mij is het wel voldoende, want ik weet er zelf al een beetje van. Voor anderen misschien niet."*

Aan degenen die twijfelden, heb ik gevraagd welke informatie ze dan misten. Hier konden ze geen concreet antwoord op geven.

Over de opmaak van de brief kwamen verschillende positieve commentaren. Mensen vonden de indeling overzichtelijk, ze vonden het fijn dat alle informatie slechts op twee A4'tjes stond en het werd gewaardeerd dat het nieuwe blokje over wat mensen mee moeten nemen naar hun afspraak op de volgende pagina stond. Een naaste zei over de lay-out:

*"Het is mooi compact en lekker groepsgewijs zo."*

Hoewel de herziene afsprakenbrief geen nieuwe informatie bevatte, kwamen verschillende mensen toch informatie tegen die zij nog niet eerder had gezien in het informatiepakket. Dit gebeurde met name op twee plekken. Ten eerste bij de sectie over het controleren van de zorgverzekering. Hierbij merkten verschillende mensen op dat ze dit niet gedaan hadden, omdat ze niet wisten dat dit moest. Ten tweede vroegen meerdere proefpersonen aan mij of er lichamelijk onderzoek plaats zou vinden en er een hartfilmpje zou worden gemaakt bij de patiënt. Zij hadden vooraf dus nog niet gezien dat dit ging gebeuren.

Ten slotte waren mensen positief over de vinkvakjes in de brief. Ze zouden dit niet per se zelf gebruiken, maar vertelden wel dat het degene met wie zij meekwamen, zou helpen. Zoals een naaste zei:

*"Zo'n brief met dat afvinken is heel verstandig. Want als jij iets niet doet, dan is dat duidelijk. Met name als je dingen moeilijker op het een rijtje kunt zetten, dan helpt dit wel om het in stapjes te doen."*

Ten slotte gaven verschillende mensen aan dat het herziene pakket meer tot lezen uitnodigde dan het huidige informatiepakket:

*"Die mevrouw waar ik mee ben gekomen, zou het origineel niet lezen. Ik denk dat ze hier wel redelijk mee uit de voeten kan."*

### **5.3 Conclusie**

Uit de eerste reacties op de afsprakenbrief is gebleken dat de meeste mensen positief tegenover dit alternatief staan. Het doel van het herziene informatiepakket is om te bereiken dat meer

mensen de informatie daadwerkelijk gaan lezen en dat zij daardoor beter voorbereid op hun afspraak komen. Vanwege de gebruikte onderzoeksmethode kunnen we nog niet met zekerheid stellen of dit doel bereikt zal worden. De eerste reacties van de proefpersonen stemmen mij echter hoopvol. Verschillende mensen hebben aangegeven dat ze vonden dat het herziene informatiepakket meer uitnodigde tot lezen dan het oude informatiepakket. Ook mensen die vertelden het huidige pakket niet gelezen te hebben, bevestigden dit. Een veelgenoemde verklaring hiervoor lag in de grootte van het pakket. Het bestaande informatiepakket besloeg 20 pagina's en het herziene pakket slechts 5. In het herziene pakket waren er ook maar 2 pagina's met informatie, de andere pagina's waren ondersteunende documenten (de vragenlijst en het labformulier om bloed te prikken).

Aan de herziene brief werd met name gewaardeerd dat hij overzichtelijk was. Hierdoor viel bepaalde belangrijke informatie meteen op, terwijl die in het huidige informatiepakket in de massa verdween. De proefpersonen vonden het fijn dat het verloop van de dag duidelijk genoteerd stond en dat vermeld werd hoe lang de onderzoeksdag zou duren.

Toch waren er verbeterpunten, bijvoorbeeld op het gebied van begrijpelijkheid. De termen 'naaste' en 'biografische gegevens' werden niet door iedereen begrepen. Ook misten de naasten wat informatie. Bijvoorbeeld over met wie de patiënt een afspraak had. Ook de links die verwezen naar de website waren niet voor iedereen voldoende. Daarnaast mochten bepaalde zaken meer nadruk krijgen, zoals dat het uitslaggesprek dezelfde dag zou plaatsvinden. Een veelgehoorde opmerking was dat het onnodig was om te vermelden dat mensen een brief van de huisarts mee moesten nemen, omdat dat in de praktijk bijna nooit meer voorkomt. Ten slotte was er een aantal problemen met de gang van zaken in het ziekenhuis. Voorbeelden waren de bewegwijzering en het feit dat het AMO niet automatisch digitaal kan worden opgevraagd door het ziekenhuis.

Zoals eerder al gezegd is, kan er vanwege de gebruikte onderzoeksmethode nog niet met zekerheid gesteld worden of het herziene informatiepakket een waardige vervanger zou zijn voor het bestaande informatiepakket. In hoofdstuk 6 maak ik daarom een koppeling tussen de theorie en de resultaten uit alle deelonderzoeken. Op basis hiervan trek ik een conclusie over de invulling van het informatiepakket.



## 6 Conclusie

In dit onderzoek stond de volgende adviesvraag centraal:

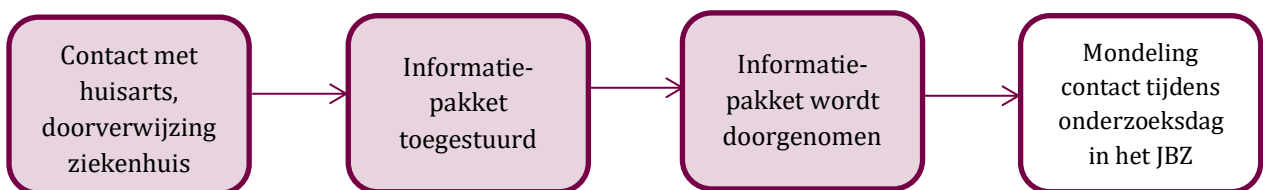
*'In hoeverre kan het Jeroen Bosch Ziekenhuis de informatie voorafgaand aan een afspraak op het Centrum voor Geheugenproblematiek beter laten aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van de geriatrische patiënt en zijn naaste, zodat zij voldoende voorbereid op de afspraak komen?'*

### Problemen in de huidige patiëntreis

Deze adviesvraag is beantwoord aan de hand van twee onderzoeksvragen. De eerste onderzoeksvraag luidde:

*Welke problemen in de huidige patiëntreis dragen eraan bij dat patiënten en hun naasten niet goed voorbereid naar hun afspraak op het Centrum voor Geheugenproblematiek komen?*

Om deze vraag te beantwoorden, heb ik verschillende deelonderzoeken uitgevoerd. Het eerste deelonderzoek bevatte een functionele analyse van het huidige informatiepakket en de context waarin dit pakket gepresenteerd wordt. In het tweede deelonderzoek heb ik onderzocht hoe patiënten en naasten de huidige patiëntreis waardeerden en tegen welke problemen zij aanliepen. In figuur 8 is te zien in welke fases uit de patiëntreis de meeste problemen voorkomen. Namelijk de eerste drie fases.



*Figuur 8.* Onderdelen van de patiëntreis die in dit hoofdstuk aan bod komen.

#### *Fase 1: Contact met de huisarts en doorverwijzing naar het ziekenhuis*

Om terecht te kunnen in het Centrum voor Geheugenproblematiek is een verwijzing nodig van een huisarts of een andere specialist. Daarna plannen de medisch secretaressen een afspraak in. Over het algemeen verloopt deze fase zonder problemen. Toch kan er een probleem ontstaan. Omdat het hier om een kwetsbare doelgroep gaat, neemt de naaste een belangrijke plaats in. Daarom bestaat de optie om het informatiepakket voor de afspraak naar de naaste te sturen. Hiervoor is het van belang dat er een contactpersoon geregistreerd staat in het dossier van de patiënt. Als een patiënt al vaker in het JBZ is geweest, is het mogelijk dat hier al eerder naar geïnformeerd is. Als dat niet het geval is, moet de huisarts achterhalen of er een contactpersoon is en deze registreren. Uit de interviews is echter gebleken dat dat niet altijd gebeurt.

#### *Fase 2: Informatiepakket toegestuurd*

Als de afspraak gepland staat, sturen de medisch secretaressen een informatiepakket op. Indien er een contactpersoon bekend is in het ziekenhuis, informeren de medisch secretaressen bij hem naar wie het informatiepakket moet worden verstuurd: de patiënt of zijn naaste. Als niet bekend is wie de contactpersoon is, wordt het pakket rechtstreeks naar de patiënt gestuurd. Soms levert

dat geen problemen op en kan de patiënt de informatie zelf nog goed verwerken of draagt hij het pakket over aan zijn naaste. In sommige gevallen is de patiënt echter niet in staat om zelf de voorbereidingen te treffen, maar stelt hij zijn naaste niet op de hoogte van het informatiepakket. Soms gebeurt dit onopzettelijk, bijvoorbeeld wanneer de patiënt verward is en het pakket weggooit. Het komt ook voor dat een patiënt de informatie bewust achterhoudt voor zijn naaste, vaak gebeurt dit uit schaamte. Wat de oorzaak ook is, wanneer de naaste het informatiepakket niet heeft ingezien, levert dit regelmatig problemen op. Een extreem voorbeeld is dat een patiënt dan alleen naar zijn afspraak komt, waardoor het moeilijker is om een diagnose te stellen. Daarvoor moet namelijk iemand die dicht bij de patiënt staat, vertellen hoe deze in het dagelijks leven is veranderd. Een ander gevolg is dat de vragenlijst dan vooraf niet is ingevuld, waardoor niet duidelijk is met welke hulpvraag mensen naar het Centrum voor Geheugenproblematiek komen.

Het komt ook wel eens voor dat een patiënt op het allerlaatste moment opgeroepen wordt, bijvoorbeeld wanneer een ander kort van tevoren afzegt. Dan wordt er telefonisch contact gelegd en wegens tijdgebrek wordt het pakket dan via e-mail verstuurd. Deze verzendwijze heeft als nadeel dat mensen hierdoor eerder dingen over het hoofd zien, zoals de vragenlijst.

### *Fase 3: Informatiepakket wordt doorgenomen*

Als het informatiepakket goed bij een patiënt of naaste is aangekomen, wordt het pakket als geheel vaak niet goed doorgelezen. Uit de interviews is gebleken dat de afsprakenbrief veruit het beste gelezen werd. Verklaringen hiervoor zijn het feit dat deze brief voorin het pakket zit, cruciale informatie voor de afspraak bevat (namelijk de tijd en plaats) en dat hij maar één pagina beslaat. Hierna werd de folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek het beste gelezen. Toch werd deze folder vaker niet of vluchtig gelezen dan grotendeels of nauwkeurig. Hier speelt mee dat er enige overlap is tussen deze folder en de afsprakenbrief. Dit is zowel uit de functionele analyse als de interviews gebleken. Mensen vertelden dat zij de informatie daarom overbodig achtten. Dit is gevaarlijk, omdat de informatie in beide documenten niet helemaal overeenkomt en er zo dus informatie verloren gaat die belangrijk is voor de voorbereiding op de afspraak. De folders over de vergoeding van de behandeling en het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal werden ongeveer even nauwkeurig gelezen. In de praktijk betekende dit dat beide folders vaker niet of nauwelijks werden gelezen dan grotendeels of nauwkeurig. De reden hiervoor was dat mensen de informatie in deze folders niet belangrijk vonden voor hun afspraak. Ze gingen er namelijk van uit dat ze niet hoefden te betalen voor het onderzoek en ze vonden het vaak geen probleem om hun gegevens te delen.

Naast de hierboven genoemde oorzaken zijn er nog meer redenen waarom de informatie niet goed wordt gelezen. Voorbeelden zijn de grootte van het pakket en het feit dat er geen instructie is over hoe men met het pakket om moet gaan. Deze zaken houden mensen tegen om alle informatie daadwerkelijk door te nemen. Ook is hierdoor niet duidelijk waar alle documenten voor dienen. Dit geldt voor de vragenlijst en het labformulier. Mede hierdoor hebben mensen soms verkeerde verwachtingen over welke informatie ze gaan tegenkomen, en besluiten ze uit zelfbescherming om de informatie niet te lezen. Ten slotte was het niet altijd een vrijwillige keuze om de informatie wel of niet te lezen. Voor patiënten geldt dat zij soms niet (meer) in staat waren om de informatie door te nemen. En zoals eerder al gezegd, deelden patiënten de informatie niet altijd met hun naasten.

De mate waarin het informatiepakket was gelezen, beïnvloedde in sommige gevallen of mensen voor de afspraak de vragenlijst invulden en bloed lieten prikken. Het merendeel van de

patiënten had beide voorbereidingen getroffen. Degenen die de vragenlijst niet hadden ingevuld, gaven als verklaring dat ze de vragenlijst over het hoofd hadden gezien of dat het hele informatiepakket voor hen was achtergehouden.

#### *Fase 4: Mondeling contact tijdens onderzoeksdag in het JBZ*

Patiënten en naasten waren zeer te spreken over de mondelinge communicatie in het ziekenhuis. Deze fase leverde geen problemen op.

#### **Het interventieonderzoek**

Op basis van de resultaten uit de eerste twee deelonderzoeken, heb ik een interventie gedaan in de informatievoorlichting. Hiervoor heb ik een nieuw informatiepakket gemaakt en heb ik onderzocht hoe men hierop reageerde. Daarbij hoorde de volgende onderzoeksvraag:

*Wat is de eerste reactie van naasten op de herziene informatievoorziening van het Centrum voor Geheugenproblematiek?*

Over het algemeen waren de geïnterviewden erg te spreken over de herziene informatie. Ze vonden dat dit pakket meer uitnodigde tot lezen dan het origineel. Dit kwam onder meer door de tekststructuur. Hierdoor vielen ook de onderdelen over het verloop van de dag en de duur van de onderzoeken meer op dan in het origineel, wat mensen waardeerden. Ook de aanwezigheid van de vinkvakjes werd positief bevonden. Het feit dat mensen deze vakjes uit zichzelf gebruikten, lijkt aan te geven dat deze vakjes een goed hulpmiddel kunnen zijn.

Toch werden er zeven soorten problemen gevonden: begrip, ontbrekende informatie, tekststructuur, waardering van de stijl, grammaticale correctheid, onnodige informatie en gang van zaken in het ziekenhuis. Deze commentaren helpen om de herziene brief hier en daar wat aan te scherpen.

Op basis van de functionele analyses, de interviews en het interventieonderzoek zal ik de adviesvraag beantwoorden. Dit doe ik in de vorm van aanbevelingen. Deze staan in hoofdstuk 8.

## 7 Discussie

### *Bijdragen van dit onderzoek*

Dit onderzoek is in de eerste plaats vernieuwend vanwege het onderzoeksobject dat centraal stond. Het gaat namelijk om een informatiepakket dat men ontvangt ter voorbereiding op een poliklinisch onderzoek naar geheugenproblemen. Tot dusver is vaak onderzoek gedaan naar een afzonderlijke folder en niet naar een heel pakket. Alleen Herijgers en Pander Maat (2015) onderzochten een pakket met hypotheekinformatie. Daarnaast richtten onderzoeken uit het verleden zich vaak op informatie over operaties/behandelingen en niet op een poliklinisch onderzoek. Een groot verschil hierin is dat het informatiepakket dat in dit onderzoek centraal stond, vaak het eerste echte contactmoment was dat mensen hadden met het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Bij onderzoeken naar informatie over een operatie of behandeling, was dat eerste contactmoment al geweest. Ten slotte is ook de timing van de onderzochte informatie over dementie uniek. Er is al wel eerder onderzoek gedaan naar de relatie tussen informatiebehoefte en een dementiediagnose. Dit ging dan echter om informatie over de diagnose zelf of het nazorgtraject dat men ingaat nadat de diagnose is gesteld. Een onderzoek naar de informatievoorziening voorafgaand aan een onderzoek naar mogelijke dementie is nog niet eerder uitgevoerd.

Ten tweede schetst dit onderzoek een duidelijk beeld van hoe de negatieve gevolgen van mandated disclosure zich in de praktijk manifesteren. Doordat de verstrekte informatie over het onderzoek zo volledig mogelijk moet zijn, is het informatiepakket sterk in omvang toegenomen. Er is information overload opgetreden, waardoor het pakket zijn doel niet dient. Mensen zijn namelijk niet geneigd om het informatiepakket goed door te lezen, waardoor ze onvoorbereid op hun afspraak komen. Zoals Ben-Shahar en Schneider (2011) voorspelden en zoals de functionele analyse liet zien, wordt deze overmatige informatieverstrekking in de hand gewerkt doordat de verschillende onderdelen uit het informatiepakket als individuele documenten worden opgesteld. Er is dus geen samenhang binnen het pakket. Hierdoor is het voor lezers moeilijk om een schema voor informatieverwerking op te stellen. Volgens de Cognitive Load Theory (CLT) van Sweller, van Merriënboer en Paas (1998) leidt dit ertoe dat het werkgeheugen zwaar belast wordt, omdat de informatie in delen verwerkt moet worden.

Dit kan worden tegengegaan door minder informatie te verstrekken en over te gaan op een meer behouden strategie in het aanbieden van informatie. Op dit moment is er namelijk sprake van informatie push, waarbij patiënten en hun naasten alle informatie die zij mogelijk nodig hebben op papier aangeboden krijgen. Zoals eerder gezegd, heeft dit echter een groot nadeel: een uitdijend informatiepakket. Daarom is het verstandig om over te stappen op een push-to-pull-strategie. Hierbij wordt een deel van de informatie uit het informatiepakket gehaald en wordt op een aantal punten in het informatiepakket verwezen naar de website. Op deze manier kunnen mensen zelf meer informatie aanvragen als ze daar behoefte aan hebben.

Ten derde laat dit onderzoek zien dat de doelgroep van patiënteninformatie soms breder is dan alleen de patiënt. In het JBZ worden vier patiënttypen van elkaar onderscheiden op basis van de definitie van Vlind (2012). Deze typen verschillen in hoeverre ze de regie over hun eigen zorg kunnen en willen nemen. Hoewel patiënten niet permanent onder één patiënttype geschaard kunnen worden, kan er toch globaal iets gezegd worden over het patiënttype dat in dit onderzoek centraal stond. De patiënten die geheugenonderzoek ondergaan, hebben vaak last van achteruitgang van het cognitieve vermogen. Hierdoor zijn zij hulpafhankelijk en is de rol van de naaste bij deze patiëntgroep zeer belangrijk. Het is daarom van belang om de naaste al in een vroeg stadium te betrekken bij dit onderzoek en om hem door de hele patiëntreis mee te nemen.

Deze doelgroep moet dus goed in de gaten worden gehouden. Ook zij krijgt namelijk te maken met het feit dat er meer keuzes moeten worden gemaakt en dat ze gevraagd wordt om de regie over eigen zorg te nemen. Omdat deze patiënten dat niet altijd kunnen, is het van groot belang om de naaste bij het zorgproces te betrekken. Het is denkbaar dat deze bevinding ook geldend is bij andere kwetsbare doelgroepen. Verder onderzoek kan dit aantonen.

Ten slotte laat het huidige onderzoek zien dat er veel verbetering mogelijk is binnen het informatiepakket dat ter voorbereiding op een poliklinisch onderzoek wordt uitgegeven. Daarmee wordt de verwachting gewekt dat er ook veel winst te behalen valt binnen de informatievoorziening van andere poliklinieken in het JBZ. Dit kan in de toekomst verder onderzocht worden. Door dergelijke onderzoeken te combineren, bestaat misschien de mogelijkheid om een blauwdruk te maken voor informatie voorafgaand aan een poliklinisch onderzoek.

### *Limitaties*

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen. Ten eerste hebben de proefpersonen uit het interventieonderzoek niet zonder voorkennis naar het herziene informatiepakket kunnen kijken, doordat zij het huidige informatiepakket al toegestuurd hadden gekregen. Daardoor konden we geen rechtstreekse vergelijking maken tussen beide pakketten. Mijn oorspronkelijke idee was om een deel van de patiënten het huidige informatiepakket op te sturen en een deel van de patiënten een herzien informatiepakket. Vervolgens wilde ik via een vragenlijst onderzoeken hoe deze pakketten ten opzichte van elkaar gewaardeerd werden. Ik wilde pas een interventie in het informatiepakket gaan doen, nadat duidelijk was wat precies het probleem was met het huidige pakket. Het stellen van deze diagnose heeft een aantal weken geduurd. Ik had toen toestemming van het Unithoofd Geriatrie om een interventie toe te passen, maar helaas heb ik daarbij onvoldoende rekening gehouden met de vertraging die er zat tussen het opsturen van het pakket en het moment van de afspraak. Het was toen namelijk begin november en de mensen die vanaf dat moment het pakket zouden ontvangen, zouden pas op zijn vroegst halverwege december een afspraak hebben. Dat zou mij onvoldoende tijd geven om data te verzamelen.

Ten tweede had ik het idee dat proefpersonen het soms moeilijk vonden om kritisch en eerlijk te zijn over de herziene afsprakenbrief die ik hen voorlegde. Uiteindelijk zijn er best wat commentaren gegenereerd, maar deze waren voornamelijk afkomstig van een kleine groep mensen. Mogelijke oorzaken voor deze terughoudendheid is dat men al een volle onderzoeksdag achter de rug had. Op het moment dat ik hen te spreken kreeg, waren ze al 1.5 tot 2 uur in gesprek geweest met verschillende zorgverleners. Daarnaast dacht ik bij hen ook een bepaalde terughoudendheid te voelen om kritisch te zijn tegenover iemand die een onderzoek uitvoert. Veel mensen vonden het al bijzonder dat ik dit onderzoek uitvoerde en hadden zoiets van: 'het zal wel goed zijn wat zij voorlegt'. Dat betekent dat de argumentatie voor deze interventie niet volledig uit deze reacties kan worden gehaald. Hij is voor een groot deel te vinden in de functionele analyses en interviews over het huidige pakket. Deze onderzoeken hebben namelijk veel aanknopingspunten geboden in de richting van de voorgestelde interventie. De reacties op de herziene brief kunnen wel gebruikt worden voor het preciseren van de herziene brief.

Dit onderzoek schetst een goed beeld van de problemen die patiënten en naasten ondervinden in de huidige patiëntreis van het Centrum voor Geheugenproblematiek. De resultaten bieden een aantal aanknopingspunten voor verbeteringen in de informatievoorziening. Ik hoop van harte dat deze verbeteringen patiënten en hun naasten kunnen helpen.

## 8 Aanbevelingen

Op basis van de literatuur, de resultaten en de conclusies van dit onderzoek doe ik de volgende aanbevelingen aan het Centrum voor Geheugenproblematiek van het Jeroen Bosch Ziekenhuis:

### 1. **Zorg ervoor dat huisartsen altijd een contactpersoon registreren**

Dit onderzoek heeft laten zien dat de negatieve gevolgen groot kunnen zijn wanneer er geen contactpersoon bekend is in het ziekenhuis. Daarom is het raadzaam om van zoveel mogelijk mensen in beeld te hebben wie hun contactpersoon is. Huisartsen moeten hier het voortouw in nemen, omdat zij vaak het eerste contact hebben met een patiënt, voordat deze wordt doorverwezen naar een ziekenhuis.

### 2. **Benader altijd een contactpersoon voordat het informatiepakket wordt verstuurd**

Uit de interviews is gebleken dat er vooraf niet altijd contact is opgenomen met een contactpersoon om te vragen naar wie het informatiepakket gestuurd moest worden. Hierdoor werd het pakket altijd automatisch naar de patiënt gestuurd, die de informatie niet altijd kon of wilde delen met een naaste. Als de eerste aanbeveling ter harte wordt genomen, zal er in de meeste gevallen een contactpersoon bekend zijn. Het is dan raadzaam om altijd na te vragen wie de ontvanger moet zijn van het informatiepakket.

### 3. **Geef de vragenlijst Biografische gegevens een andere titel**

Verschillende patiënten en naasten lieten weten dat ze ontevreden waren over de titel van de vragenlijst Biografische gegevens. Ze vonden de titel te moeilijk en niet goed aansluiten op de inhoud van de vragenlijst. Het doel van deze vragenlijst is om achtergrondinformatie te verkrijgen over de patiënt en om te achterhalen met welke hulpvraag hij naar de polikliniek komt. Mijn voorstel is om de titel aan te passen naar 'Vragenlijst: Persoonlijke informatie'. Deze combinatie van woorden laat zien dat deze vragenlijst zowel praktische als persoonlijke vragen bevat.

### 4. **Herzie het informatiepakket**

Dit onderzoek heeft aangetoond dat het huidige informatiepakket door zijn grote omvang niet altijd goed voorbereid is op de onderzoeksdag. Ik adviseer om een aantal documenten in zijn geheel uit het pakket te verwijderen, namelijk de lijst met prikposten en de folder over de vergoeding van de behandeling. De lijst met prikposten werd namelijk door bijna niemand gebruikt. Om hierin toch ondersteuning te bieden voor mensen die niet weten waar ze bloed moeten prikken, kan er in het pakket wel een passage worden opgenomen waarin verwezen wordt naar de website en het telefoonnummer van de Jeroen Bosch Diagnostiek. De folder over de vergoeding van de behandeling hoort naar mijn mening niet thuis in dit informatiepakket. Men moet namelijk de kosten in overweging nemen voordat hij een afspraak maakt in het ziekenhuis. Op het moment dat het informatiepakket wordt toegestuurd, is die afspraak al gemaakt. Nadat deze documenten verwijderd zijn, zijn er twee richtingen mogelijk voor het nieuwe pakket: een ingrijpende reductie of een minder ingrijpende herziening. Beide varianten zal ik hieronder presenteren.

### **a) Ingrijpende reductie**

Als het JBZ een nieuw pakket wil opstellen dat totaal anders is dan het huidige pakket en voorziet in de wens van patiënten en naasten om korte en bondige informatie te ontvangen, kan een pakket worden opgesteld dat lijkt op hetgeen dat ik gepresenteerd heb in mijn interventieonderzoek. Door de afsprakenbrief drastisch te herzien, ontstaat een pakket dat beknopt is, maar naar mijn mening toch voldoende voorbereidt op de afspraak. Ik verwacht dat dit lezers stimuleert om daadwerkelijk alle informatie door te nemen. In wezen stelt deze reductie een gelaagde structuur voor. De eerste informatielaag (de afsprakenbrief) wordt via push bij de patiënt en zijn naaste bezorgd. Vervolgens wordt er in die brief verwezen naar diepere lagen waar geïnteresseerden meer informatie kunnen vinden, namelijk de website van het JBZ. Als de informatie eenmaal gelezen is, hoop ik dat de aanwezigheid van de vinkvakjes mensen zal stimuleren om de voorgestelde voorbereidende acties daadwerkelijk uit te voeren.

Zoals duidelijk werd uit de functionele analyse van de context is het echter niet mogelijk om de afsprakenbrief rigoureuus aan te passen. In het ziekenhuis wordt namelijk een standaard brief gebruikt die bruikbaar moet zijn voor alle afdelingen in het ziekenhuis. De hierboven voorgestelde reductie kan daarom gezien worden als een *proof of concept*. Het plus-en-minonderzoek heeft laten zien dat de brief potentie heeft om gebruikt te worden door patiënten en naasten. Op de lange termijn kan naar een dergelijk ontwerp toegewerkt worden. Om ook een oplossing te bieden die op dit moment haalbaar is, presenteer ik een tweede, minder ingrijpende, herziening.

### **b) Minder ingrijpende herziening**

Een alternatief is dat er gebruik wordt gemaakt van een standaard afsprakenbrief. De wijziging zit dan in de bestaande folder van het Centrum voor Geheugenproblematiek. Deze zal dan een instructie bevatten met informatie over de inhoud van het pakket en hoe met deze informatie moet omgaan. Hierdoor wordt de samenhang tussen de verschillende onderdelen groter en weten mensen wat ze met de informatie aan moeten. Op deze manier zullen zij eerder geneigd zijn om de informatie door te nemen, waardoor zij hopelijk ook de juiste voorbereidingen treffen.

## Literatuur

- Alzheimercentrum Amsterdam. (z.d.). Mild Cognitive Impairment. Geraadpleegd op 25 september 2018, van <https://www.alzheimercentrum.nl/dementie/wat-is-dementie/mild-cognitive-impairment/>
- Alzheimer Nederland. (z.d.). Medicijnen tegen dementie. Geraadpleegd op 15 november 2018, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/medicijnen>
- Alzheimer Nederland. (2018, 8 november). Cijfers en feiten over dementie. Geraadpleegd op 8 december 2018, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Anderson, J. L., Dodman, S., Kopelman, M., & Fleming, A. (1979). Patient information recall in a rheumatology clinic. *Rheumatology*, 18(1), 18-22.
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C., & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis Of dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(2), 151-169.
- Bawden, D., Holtham, C., & Courtney, N. (1999). Perspectives on information overload. *Aslib Proceedings*, 51(8), 249-255.
- Ben-Shahar, O., & Schneider, C.E. (2011). The failure of mandated disclosure. *University of Pennsylvania Law Review*, 159(647), 647-750.
- Bond, J., & Corner, L. (2001). Researching dementia: are there unique methodological challenges For health services research?. *Ageing & Society*, 21(1), 95-116.
- Boxtel, M. van (z.d.). Cognitie en veroudering. Geraadpleegd op 21 september 2018, van <http://www.canongerontologie.nl/geheugen>
- BureauTaal. (z.d.). Eenvoudig Nederlands. Geraadpleegd op 20 november 2018, van <https://www.bureautaal.nl/eenvoudig-nederlands-26>
- Busschbach, J. T. van (1986). *Patiëntenvoorlichting gemeten: ontwikkeling en toepassing van een observatie-instrument*. Geraadpleegd op 14 november 2018, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1000387.pdf>
- Carpenter, B. D., Xiong, C., Porensky, E. K., Lee, M. M., Brown, P. J., Coats, M., Johnson, D., & Morris, J. C. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 405-412.
- Clare, L., Wilson, B.A., Carter, G., Breen, K., Gosses, A., & Hodges, J. R. (2000). Intervening with everyday memory problems in dementia of Alzheimer type: an errorless learning approach. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22(1), 132-146.
- Cuijpers, M., & Kruijswijk, W. (2012). Aanspreken op kracht. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 43(5), 240-242.
- Cutilli, C. C. (2006). Do your patients understand?: How to write effective healthcare information. *Orthopaedic Nursing*, 25(1), 39-48.
- Cybenko, G., & Brewington, B. (1999). The foundations of information push and pull. In *The mathematics of information coding, extraction and distribution* (pp. 9-30). Springer, New York, NY.
- Dementie.nl. (z.d.). Diagnostisch onderzoek door specialist. Geraadpleegd op 15 november 2018, van <https://dementie.nl/diagnose/diagnostisch-onderzoek-door-specialist>



- Federatie Medisch Specialisten. (2014). Diagnostiek dementie. Geraadpleegd op 15 november 2018, van [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/diagnostiek\\_dementie.html#algemeen](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/diagnostiek_dementie.html#algemeen)
- Gerven, P. van (z.d.). Hersenreserve. Geraadpleegd op 21 september 2018, van <http://www.canongerontologie.nl/geheugen/hersenreserve>
- GGZ Groep. (z.d.). Cognitieve Functies. Geraadpleegd op 3 oktober 2018, van <https://www.neuropsychologischonderzoek.nl/diagnostiek-onderzoek/cognitieve-functies>
- Groenou, M. B. van (2011). Samen zorgen voor ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 42(4), 156.
- Hall, A., & Walton, G. (2004). Information overload within the health care system: a Literature review. *Health Information & Libraries Journal*, 21(2), 102-108.
- Hedden, T., & Gabrieli, J. D. (2004). Insights into the ageing mind: a view from cognitive neuroscience. *Nature reviews neuroscience*, 5(2), 87.
- Herijgers, M. L. C., & Pander Maat, H. L. (2015). How to evaluate multichannel communication packages: a case study on mortgage information. *International Journal of Bank Marketing*, 33(6), 857-878.
- Jeroen Bosch Ziekenhuis. (z.d.-a). Centrum voor Geheugenproblematiek. Geraadpleegd op 12 september 2018, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Publicaties/123487/Afdelingen-Geriatrie-Centrum-voor-Geheugenproblematiek>
- Jeroen Bosch Ziekenhuis. (z.d.-b). Eigen regie in gezondheid. Geraadpleegd op 13 november 2018, van <http://jbnznet/Publicaties/131072/Eigen-regie-in-gezondheid>
- Jeroen Bosch Ziekenhuis. (z.d.-c). JBZ model voor eigen regie. Geraadpleegd op 13 november 2018, van <http://jbnznet/Publicaties/133733/JBZ-model-voor-eigen-regie>
- Jong, M. de, & Schellens, P. J. (2002). Tekstevaluatie. Onderzoek naar de validiteit van probleemopsporende methoden. *Tijdschrift voor taalbeheersing*, 24, 146-166.
- Karreman, J. & Steehouder, M. (2008). Functionele analyse. In: Schellens, P.J. & Steehouder, M. (red.). *Tekstanalyse: Methoden en toepassingen*. (pp. 4-37). Assen: Van Gorcum.
- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- Lentz, L., & Pander Maat, H.L.W. (2007). Reading aloud and the delay of feedback: Explanations for the effectiveness of reader protocols. *Information Design Journal*, 15(3), 266-281.
- Ley, P. (1979). Memory for medical information. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 18(2), 245-255.
- Manchaiah, V. K., Stephens, D., & Meredith, R. (2011). The patient journey of adults with hearing impairment: the patients' views. *Clinical Otolaryngology*, 36(3), 227-234.
- Mcguire, L. C. (1996). Remembering what the doctor said: organization and adults' memory for medical information. *Experimental aging research*, 22(4), 403-428.
- Medisch Spectrum Twente. (z.d.). Geheugenpoli. Geraadpleegd op 27 november 2018, van <https://www.mst.nl/p/specialismen/geheugenpoli/>
- Movisie. (2015, 9 november). Zo bereikt u mantelzorgers: zes tips. Geraadpleegd op 2 Oktober 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/zo-bereikt-u-mantelzorgers-zes-tips>
- Nell, M. L., Lentz, L. R., & Pander Maat, H. L. W. (2016). Effecten van gelaagdheid in pensioendocumenten: een gebruikersstudie. *Netspar Industry Paper Series*.

- Pander Maat, H. L. W., Dekker, J., Slob, L., & Verhulst, C. (2015). Patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen: de praktijk en de mogelijke eisen.
- Pharos. (2016). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Geraadpleegd op 21 september 2018, van [http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet\\_beperkte%20gezondheidsvaardighed\\_en\\_en\\_laaggeletterdheid.pdf](http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet_beperkte%20gezondheidsvaardighed_en_en_laaggeletterdheid.pdf)
- Ponds, R. (z.d.). Geheugensystemen. Geraadpleegd op 28 september 2018, van <http://www.canongerontologie.nl/geheugen/geheugensystemen>
- PRO Praktijksteun. (z.d.). Triage. Geraadpleegd op 23 november 2018, van <https://www.praktijksteun.nl/triage>
- RIVM. (2014). Niet iedereen kan regie voeren over eigen zorg. Geraadpleegd op 13 november 2018, van [https://www.rivm.nl/Documenten\\_en\\_publicaties/Algemeen\\_Actueel/Nieuwsberichten/2014/Niet\\_iedereen\\_kan\\_regie voeren over eigen zorg](https://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2014/Niet_iedereen_kan_regie voeren over eigen zorg)
- Simpson, C. W., & Prusak, L. (1995). Troubles with information overload—moving from quantity to quality in information provision. *International Journal of Information Management*, 15(6), 413-425.
- Stichting Lezen & Schrijven. (z.d.). *Taal maakt gezonder*.
- Sweller, J., Van Merriënboer, J.J., & Paas, F.G. (1998). Cognitive architecture and instructional design. *Educational psychology review*, 10(3), 251-296.
- Thuisarts. (2017). Ik ben vergeetachtig. Geraadpleegd op 21 september 2018, van <https://www.thuisarts.nl/vergeetachtigheid/ik-ben-vergeetachtig>
- Trebble, T. M., Hansi, N., Hydes, T., Smith, M. A., & Baker, M. (2010). Process mapping the patient journey through health care: an introduction. *Bmj*, 341(7769), 394-397.
- Vlind, M. (2012). *Zelfregie in de praktijk. Een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving* (Masterscriptie). Sociologie, Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Volksgezondheidszorg.info. (z.d.). Aantal mensen met dementie. Geraadpleegd op 21 september 2018, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/huidige-situatie#node-aantal-mensen-met-dementie>
- Wilson, T. D. (2001). Information overload: implications for healthcare services. *Health Informatics Journal*, 7(2), 112-117.