

# Patiëntinformatie in patiëntfolders:

*Hoe kunnen de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC zo begrijpelijk en gebruiksvriendelijk mogelijk worden gemaakt voor patiënten?*



Student: Laura Hesseling  
Studentnummer: 6490573  
Eerste beoordelaar: Yvette Linders  
Tweede beoordelaar: Lisanne van Weelden

Master stage communicatie & organisatie  
Opdrachtgever: Leids Universitair Medische Centrum (LUMC)  
Begeleiders: Linda Vink & Annemiek Schouten

Inleverdatum onderzoeksrapport: 29 januari 2023  
Aantal woorden: 51458



Universiteit Utrecht

## Dankwoord

Voor u ligt mijn scriptie van de Master Communicatie en Organisatie. Mijn afstudeerstage heb ik met veel plezier mogen lopen op de communicatieafdeling in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Naast mijn meewerk taken heb ik mij beziggehouden met een onderzoek naar de patiëntinformatie van de afdeling neonatologie. Ik heb op deze afdeling de schriftelijke patiëntfolders geanalyseerd en geëvalueerd op begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. Ik heb met veel plezier en interesse dit onderzoek uitgevoerd en ik heb interessante resultaten gevonden waar het LUMC ook daadwerkelijk iets mee kan veranderen. Ik ben dan ook erg trots op het eindresultaat.

Enkele bedankjes zijn daarbij wel op zijn plaats.

Deze scriptie was nooit tot stand gekomen zonder de hulp van mijn opdrachtgevers, namelijk de communicatieafdeling van het LUMC, de afdeling neonatologie en alle andere behulpzame collega's in het ziekenhuis.

In het speciaal wil ik mijn begeleiders binnen het LUMC bedanken, Annemiek Schouten en Linda Vink. Annemiek voor alle fijne begeleiding op de redactie, tips en het meedenken als het onderzoeken even niet vanzelf ging. Linda voor het regelen van alle belangrijke zaken rondom mijn stage op het Directoraat Communicatie.

Daarnaast wil ik alle medewerkers van het Directoraat Communicatie bedanken voor hun steun en toeverlaat bij de uitvoering van dit onderzoek. In het bijzonder Jeanine Kloos-Verloop voor het meedenken over een goede onderzoeksvraag en haar hulp bij het vinden van alle patiënt gerelateerde informatie die ik nodig had.

Ook de medewerkers van de afdeling neonatologie wil ik bedanken. Allereerst neonatoloog Enrico Lopriore, die mij met open armen ontving op de afdeling en heel enthousiast reageerde op mijn onderzoeksvoorstel. Teamleider Rianne de Jong wil ik bedanken voor haar hulp bij het verzamelen van alle schriftelijke patiëntinformatie. In het bijzonder wil ik de drie verpleegkundigen bedanken voor hun tijd en openheid over de schriftelijke patiëntinformatie van hun eigen afdeling tijdens de interviews voor de derde methode. Ook aan alle andere medewerkers van deze afdeling: onwijs bedankt voor jullie medewerking.

Daarnaast wil ik ook alle proefpersonen bedanken die iedere keer weer met veel enthousiasme hun medewerking verleende bij de uitvoering van de hardop werkmethode.

Mijn begeleider van de Universiteit Utrecht, Yvette Linders, wil ik bedanken voor de fijne begeleiding, de feedback en het geduld. U stond er altijd voor open om met mij mee te denken, mijn waardering hiervoor. Ook mijn tweede begeleider Lisanne van Weelden wil ik bedanken voor haar feedback.

Mijn ouders, zusje, vriend en vriendinnen wil ik bedanken voor hun steun: zonder jullie opbeurende en motiverende gesprekken en kopjes koffie was dit onderzoeksrapport er nooit geweest.

Tot slot wil ik iedereen die ik nu nog vergeet oprecht bedanken voor de steun tijdens mijn afstudeerperiode: of dat nu was met een opbeurend appje of een knuffel, het hielp echt!

## Samenvatting

De afgelopen jaren is er meerdere keren kritiek geweest op de patiëntvoorlichting in Nederlandse ziekenhuizen. Zo zouden patiënten niet altijd genoeg schriftelijke informatie krijgen voor een opname, behandeling of operatie. Ziekenhuizen verplichten tot het geven van meer informatie leidt vaak wel tot meer informatie, maar leidt niet altijd tot de oplossing van de communicatieproblemen. Terwijl optimale patiëntinformatie juist essentieel is tijdens een opname, behandeling of operatie van een patiënt. Er wordt optimaal gebruik gemaakt van het schriftelijk voorlichtingsmateriaal als het materiaal op het goede moment aan de patiënt wordt uitgereikt, als het gemakkelijk te lezen is, als het begrijpelijk wordt geformuleerd, als het actueel is en als het overeenkomt met het kennisniveau dat de patiënt op het moment van lezen heeft.

De schriftelijke patiëntinformatie in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) voldoet momenteel ook niet aan de huidige eisen en richtlijnen voor efficiënte en optimale patiëntinformatie. Het is daarom noodzakelijk dat de schriftelijke patiëntfolders van het ziekenhuis worden herzien en verbeterd. Het doel van dit onderzoek is daarom het evalueren van de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de schriftelijke patiëntinformatie van de neonatologie in het LUMC. Hiervoor is de volgende adviesvraag opgesteld: *Hoe kunnen de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC zo begrijpelijk en gebruiksvriendelijk mogelijk worden gemaakt voor patiënten?* Om deze adviesvraag te kunnen beantwoorden zijn vervolgens drie onderzoeksvragen opgesteld.

Om antwoord te geven op de eerste onderzoeksvraag *'In hoeverre voldoen de huidige patiëntfolders aan de richtlijnen voor patiëntinformatie?'* is er door de onderzoekster zelf een tekstanalyse uitgevoerd op alle te evalueren schriftelijke patiëntfolders van de afdeling neonatologie. In deze tekstanalyse lag de nadruk op de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolders. Deze evaluatie is tot stand gekomen door middel van een samengesteld overzicht van verschillende richtlijnen: de acht voorwaarden van de Jong en Schellens (1995) voor de effectiviteit van een patiëntfolder, de WGBO, de aanvullende richtlijnen uit het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters op de WGBO, de checklist van Pharos voor Toegankelijke Informatie en de richtlijnen in de stijlgids van het LUMC. Naar aanleiding van deze analyses kon worden geconcludeerd dat de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie niet allemaal voldoen aan deze opgestelde richtlijnen. De 'Informatiemap ouders neonatologie' kwam als minst goede patiëntfolder uit de tekstanalyse naar voren. Daarom werd deze patiëntfolder in methode twee en drie verder geëvalueerd.

Om de tweede onderzoeksvraag *'Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn de patiëntfolders van de afdeling neonatologie?'* te kunnen beantwoorden is met een hardop werkmethode geëvalueerd in hoeverre de schriftelijke patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' begrijpelijk en gebruiksvriendelijk is. Allereerst kwam uit de hardop werkmethode naar voren dat de koppen die gebruikt werden in de patiëntfolder onduidelijk zijn geformuleerd. Daarnaast verwezen de afbeeldingen in de patiëntfolder niet altijd naar de juiste informatie. Tekst en beeld vulden elkaar hier niet aan. De deelnemers hadden vrijwel allemaal problemen met het begrijpen en toepassen van de informatie. Aanvullend bleek uit het hardop werkonderzoek dat belangrijke informatie uit de patiëntfolder naar voren gehaald moest worden in de structuur van de patiëntfolder. Sommige onbelangrijke informatie stond te vroeg in de folder genoemd, waardoor belangrijke informatie die

later in de patiëntfolder aan bod kwam, werd ondergesneeuwd. Er leek sprake te zijn van een structuurprobleem.

Tot slot is er met interviews antwoord gezocht op de derde onderzoeksvraag *'Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk vinden verpleegkundigen van de afdeling neonatologie de huidige informatie in de patiëntfolders?'.* Met deze interviews is geëvalueerd wat de verpleegkundige experts uit het ziekenhuis vonden van de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. Hieruit bleek dat zij aanvullend op bovengenoemd onderzoek vonden dat de patiëntfolder niet geschikt was. De patiëntfolder bevatte te veel informatie en de structuur van de patiëntfolder klopte niet. De verpleegkundigen zagen daarnaast maar weinig ouders aan de slag gaan met de patiëntfolder en vonden tot slot dat de patiëntfolder veel overbodige informatie bevatte. Samenvattend is de patiëntfolder niet gebruiksvriendelijk bevonden door de verpleegkundigen.

Op basis van de bovengenoemde deelonderzoeken wordt allereerst aanbevolen om de schriftelijke patiëntinformatie van de afdeling neonatologie ter herzien en te verbeteren op de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. Aanvullend adviseert de onderzoekster, gezien de resultaten van dit onderzoek en de verouderde patiëntfolders in het gehele LUMC, om door middel van een systematische aanpak de patiëntfolders van het LUMC allemaal te evalueren en te verbeteren. Het is aannemelijk dat deze verbetering wordt geleid door een medewerker van de afdeling communicatie in samenwerking met de artsen en verpleegkundigen van de desbetreffende afdelingen. De medewerkers van de afdeling communicatie zijn taalkundig vaardig en hebben de meeste potentie om de patiëntfolders op systematische wijze te verbeteren.

Eventueel vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de mening van de ouders van patiënten die op dit moment of recent met de afdeling neonatologie te maken hebben gehad. Deze groep deelnemers is helaas niet in het huidige onderzoek bereikt. Daarnaast kan dit onderzoek breder worden getrokken door de schriftelijke patiëntinformatie van andere afdelingen in het LUMC te evalueren.

## Inhoudsopgave

Dankwoord	2
Samenvatting	3
1. Inleiding	7
2. Theoretisch kader	10
2.1 Patiëntvoorlichting	10
2.1.1 Functies van patiëntvoorlichting	10
2.1.2 Methoden van patiëntvoorlichting	11
2.1.3 Schriftelijke patiëntvoorlichting	11
2.2 Aan welke eisen moet een actuele patiëntfolder voldoen?	12
2.2.1 Wettelijke eisen en richtlijnen voor behandelinformatie	13
2.2.2 Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter	14
2.2.3 Andere checklists voor patiëntinformatie	15
2.2.4 Richtlijnen Pharos	15
2.2.5 Richtlijnen LUMC	16
2.3 Informatiebehoefte van patiënten	16
2.3.1 Wat willen patiënten?	16
2.3.2 Waarom willen patiënten informatie?	18
2.4 Welke factoren bepalen of een patiëntfolder gelezen wordt?	18
2.5 LUMC neonatologie	19
3. Methode	21
3.1 Onderzoeksmateriaal	21
3.2 Methoden	21
3.2.1 Methode 1: Tekstanalyse	21
3.2.2 Methode 2: Hardop werkmethode	21
3.2.3 Methode 3: Interviews met medisch experts	22
3.3 Motivatie inzet van verschillende methoden	22
4. Methode en resultaten 1: Tekstanalyse	24
4.1 Methode tekstanalyse	24
4.1 Resultaten tekstanalyse	28
4.2.1 Diagnose tekstueel	28
4.2.2 Diagnose beeld	33
4.2.3 Diagnose patiëntfolder niveau	35
5. Methode en resultaten 2: Hardop werkmethode	36
5.1 Methode hardop werkmethode	36
5.2 Resultaten hardop werkmethode	39
5.2.1 Diagnose taak 1	39
5.2.2 Diagnose taak 2	40
5.2.3 Aanvullende diagnoses	41
6. Methode en resultaten 3: Interviews	42
6.1 Methode interviews	42

<b>6.2 Resultaten interviews</b>	<b>44</b>
6.2.1 <i>Diagnose uitreiken patiëntfolder</i>	44
6.2.3 <i>Diagnose inhoud</i>	45
6.2.3 <i>Diagnose structuur</i>	45
6.2.4 <i>Diagnose ingewikkeld</i>	45
<b>7. Conclusie</b>	<b>46</b>
<b>8. Discussie</b>	<b>50</b>
<b>9. Aanbevelingen</b>	<b>52</b>
<b>Bronnenlijst</b>	<b>54</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>56</b>
<b>Bijlage 1: Richtlijnen patiëntinformatie Pharos</b>	<b>56</b>
<b>Bijlage 2: Richtlijnen patiëntinformatie LUMC</b>	<b>58</b>
<b>Bijlage 3: Patiëntfolders Neonatologie LUMC</b>	<b>71</b>
Bijlage 3.1 Algemene patiëntfolder neonatologie	71
Bijlage 3.2 Specifieke patiëntbladen	93
Bijlage 3.3 Informatiemap ouders neonatologie	104
<b>Bijlage 4: Tekstanalyse</b>	<b>141</b>
Bijlage 4.1 Tekstanalyse checklist	141
Bijlage 4.2 Verwijderd of toegevoegd uit/aan checklist	148
Bijlage 4.3 Tekstanalyse patiëntfolders neonatologie	150
Bijlage 4.4 Tekstanalyse per patiëntfolder	155
<b>Bijlage 5: Hardop werkmethode</b>	<b>159</b>
Bijlage 5.1 Taak	159
Bijlage 5.2 Vragen retrospectief interview	161
Bijlage 5.3 Rationele taakanalyse	162
Bijlage 5.4 Analyse deelnemers	165
Bijlage 5.5 Protocollen per deelnemer en retrospectief interview	171
<b>Bijlage 6: Interviews</b>	<b>212</b>
Bijlage 6.1 Interviews patiëntfolder neonatologie opzet	212
Bijlage 6.2 Interviewschema	213
Bijlage 6.3 Transcript interviews	214

## 1. Inleiding

De afgelopen jaren is er meerdere keren kritiek geweest op de schriftelijke patiëntvoorlichting in Nederlandse ziekenhuizen. Zo zouden patiënten niet genoeg optimale informatie krijgen voor een opname, behandeling of operatie. Om deze reden startten Smit et al. (2013), in samenwerking met het programma Radar, het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters op. Volgens het Burgerinitiatief moeten patiënten vooraf onder andere meer schriftelijke informatie krijgen over hoelang de desbetreffende behandeling al wordt toegepast, wat de wetenschappelijke basis is voor de ingreep en wat de risico's zijn van de behandeling. Met deze schriftelijke informatie worden patiënten voorafgaand aan een opname of behandeling beter geïnformeerd. Het Burgerinitiatief werd massaal ondertekend door maar liefst 48.339 burgers en aangeboden aan de Tweede Kamer. De Orde van Medisch Specialisten (OMS) vond het Burgerinitiatief een sympathiek idee (Smit et al., 2013). Toch is er mogelijk een schaduwzijde aan de vraag naar meer informatie. Zo blijkt uit onderzoek van Ben\_Shahar en Schneider (2011) dat extra informatieverplichtingen vaak wel leiden tot meer informatie, maar niet altijd tot de oplossing van de communicatieproblemen.

Optimale patiëntinformatie én patiëntcommunicatie zijn allebei essentieel tijdens een opname of behandeling in het ziekenhuis. Een goed geïnformeerde patiënt weet namelijk wat hem/haar te wachten staat, heeft een gevoel van controle en ervaart minder angst (Ter Hoeven et al., 2011). Uit veel studies blijkt dat er onder andere optimaal gebruikt wordt gemaakt van het schriftelijk voorlichtingsmateriaal als het materiaal op het goede moment aan de patiënt wordt uitgereikt, als het gemakkelijk te lezen is, als het begrijpelijk wordt geformuleerd, als het actueel is en als het overeenkomt met het kennisniveau dat de patiënt op het moment van lezen heeft (Johansson, Salanterä, Katsjisto, Leino-Kilpi, 2003; Grissom & Dunagan, 2001).

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) verwacht dat de huidige patiëntinformatie in het ziekenhuis op dit moment niet optimaal is. De schriftelijke patiëntinformatie in de patiëntfolders is namelijk verouderd. Het is daarom relevant dat deze patiëntfolders worden herzien en verbeterd op basis van de huidige richtlijnen voor patiëntinformatie. Om deze reden is er vanuit het Directoraat Communicatie in het LUMC de behoefte om de patiëntfolders te evalueren, optimaliseren en vernieuwen. Op dit moment ligt de verantwoordelijkheid voor de patiëntfolders geheel bij de afdelingen zelf. In de toekomst wil de communicatieafdeling meer invloed kunnen uitoefenen op de patiëntfolders om meer eenduidige patiëntinformatie te communiceren naar patiënten. Een andere aanleiding voor de verbetering van de schriftelijke patiëntinformatie is de veranderende samenleving. Patiëntinformatie in Nederland moet voor iedere inwoner begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn. Zo moeten ziekenhuizen rekening houden met de multiculturele samenleving. Daarnaast moet er ook rekening worden gehouden met de kloof tussen laag- en hooggeletterden. Waar hooggeletterden de informatie vaak wel begrijpen, is het van groot belang dat ook de laaggeletterden worden voorzien van informatie op hun eigen niveau. Voor iedere 'Nederlander' moet patiëntinformatie uiteindelijk gebruiksvriendelijk en dus begrijpelijk zijn. Het LUMC hoopt met een onderzoek naar de huidige schriftelijke patiëntinformatie in kaart te kunnen brengen in hoeverre deze informatie begrijpelijk en gebruiksvriendelijk is.

Omdat het LUMC beschikt over ongeveer 1000 verschillende patiëntfolders zijn in dit onderzoek de patiëntfolders van één afdeling geëvalueerd. Wanneer blijkt dat deze (verouderde) patiëntinformatie

leidt tot minder begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid, kan gesteld worden dat ook de patiëntfolders van andere afdelingen in het ziekenhuis geëvalueerd dienen te worden. In dit onderzoek staan de patiëntfolders van de afdeling neonatologie centraal. Dit zijn diverse patiëntfolders over de (vroeg)geboorte van een kindje: een algemene patiëntfolder over de opname op de afdeling, maar ook patiëntfolders over de verschillende ziektebeelden op de neonatologie waar het LUMC in gespecialiseerd is. De patiëntfolders van de neonatologie lijken op het eerste gezicht optimaal te zijn, maar wanneer je dieper in de informatie duikt blijkt het tegengestelde.

De aanleidingen voor dit onderzoek leiden tot de volgende adviesvraag: *Hoe kunnen de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC zo begrijpelijk en gebruiksvriendelijk mogelijk worden gemaakt voor patiënten?* De adviesvraag leidt vervolgens tot drie onderzoeksvragen om uiteindelijk de adviesvraag te kunnen beantwoorden. Allereerst moet er namelijk gekeken worden naar de huidige eisen en richtlijnen voor patiëntinformatie om een context te schetsen waarbinnen de patiëntfolders gemaakt worden. Door te kijken naar de richtlijnen voor patiëntinformatie wordt onder andere duidelijk welke eisen er worden gesteld aan de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van patiëntinformatie in patiëntfolders. Daarom is de eerste onderzoeksvraag opgesteld:

*OZ<sub>1</sub>: In hoeverre voldoen de huidige patiëntfolders aan de richtlijnen voor patiëntinformatie?*

Naast de richtlijnen is het belangrijk om te analyseren of de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn. Dat leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

*OZ<sub>2</sub>: Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn de patiëntfolders van de afdeling neonatologie?*

Tot slot is de ervaring van verpleegkundigen met de patiëntfolders belangrijk, omdat het onduidelijk is in hoeverre de praktijkexperts de patiëntfolders evalueren op begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. De mening van verpleegkundigen is belangrijk, omdat zij weten met welke vragen ouders zitten. Daarnaast weten de verpleegkundigen het beste hoe je op een begrijpelijke manier iets aan ouders kan uitleggen. Dat leidt tot de laatste onderzoeksvraag:

*OZ<sub>3</sub>: Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk vinden verpleegkundigen van de afdeling neonatologie de huidige informatie in de patiëntfolders?*

Dit onderzoek wordt om verschillende theoretische en praktisch relevante redenen uitgevoerd. Het eerste belang komt voort uit het feit dat er de afgelopen jaren weinig onderzoek is gedaan naar de kwaliteit van patiëntinformatie in patiëntfolders binnen het LUMC zelf. Daarnaast is nieuw aan dit onderzoek dat het zich richt op de specifieke afdeling neonatologie. De neonatologie heeft een andere doelgroep dan de onderzoeken die reeds zijn uitgevoerd naar de patiëntinformatie in patiëntfolders. In deze patiëntfolders wordt namelijk niet direct de patiënt aangesproken, maar de ouders van de patiënt. Verder worden in dit onderzoek meerdere methoden met elkaar gecombineerd. Zo wordt er een tekstanalyse uitgevoerd, maar ook gebruikersonderzoek komt aan bod door middel van de hardop werkmethode en interviews. Het praktisch belang verwijst naar de plaats waar de teksten uit dit onderzoek gebruikt worden, het ziekenhuis (LUMC). Het is voor het LUMC van groot belang te weten hoe zij patiënten het beste kunnen voorlichten. En tot slot het belang van alle mensen die in het LUMC terecht komen. Zij hebben allemaal baat bij goede en begrijpelijke patiëntfolders.



Om antwoord te kunnen geven op de opgestelde onderzoeksvragen is dit onderzoek als volgt opgebouwd. Het onderzoek wordt ingeleid met een theoretisch hoofdstuk. Daarna is per deelonderzoek een hoofdstuk volgt met de methode en de bijbehorende onderzoeksresultaten. Het volgende hoofdstuk trekt een algemene conclusie over de resultaten en daarna volgt de discussie. Dit onderzoeksrapport sluit af met een aanbeveling over de patiëntinformatie in de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC, maar duidt ook het algemeen belang aan van een LUMC-brede verbetering wat betreft de informatie in patiëntfolders.

## 2. Theoretisch kader

### 2.1 Patiëntvoorlichting

Vanaf de jaren zeventig is er in Nederland meer aandacht voor de voorlichting van patiënten. Door de toename van wetenschappelijke kennis en technologie kregen patiënten steeds hogere verwachtingen van de geneeskunde (Boer, Gaasbeek & Noorlander, 1995). Daarnaast ging men steeds vaker met vage klachten naar de huisarts. Patiëntvoorlichting werd toen belangrijk om mensen gerust te stellen en om hen op een goede manier voor te lichten over hun gezondheid (Boer et al., 1995). Nadat uit Amerikaans onderzoek in de jaren 80 bleek dat patiëntvoorlichting positieve effecten zou hebben op patiënten, stimuleerde ook de Nederlandse overheid tot het geven van goede voorlichting aan patiënten (Wetten, 2009). In Nederland verschenen rond de jaren 80 daarom drie nota's over het patiëntenbeleid waarin het belang van goede voorlichting benadrukt werd (Wetten, 2009). In 1981 verscheen de eerste nota patiëntenbeleid, in 1983 verscheen de eerste voortgangsnota en de Nota inzake patiënten- en consumentenbeleid in de zorgsector verscheen in 1992.

De afgelopen jaren zijn er diverse definities gebruikt om de term patiëntvoorlichting te definiëren. De definitie van Adamo, Jacobs en Morkink (2000) staat in dit onderzoek centraal: patiëntvoorlichting is het doelgericht en systematisch geven van informatie aan patiënten over de gezondheidsproblemen waarmee zij kampen. Patiëntvoorlichting heeft daarbij als doel het bevorderen van kennis en het beïnvloeden van gedrag (Adamo et al., 1989).

#### 2.1.1 Functies van patiëntvoorlichting

Uit literatuuronderzoek blijkt dat patiëntvoorlichting meerdere functies vervult (Damoiseaux & Visser, z.d.). Zo kan patiëntvoorlichting iemand laten weten wat er op medisch gebied aan de hand is en wat er kan gebeuren tijdens een onderzoek of behandeling. Patiëntvoorlichting bereidt patiënten mentaal voor op de behandeling die hen te wachten staat (Damoiseaux & Visser, z.d.).

Duidelijke informatie is belangrijk om ongerustheid en onzekerheid bij patiënten weg te nemen. Uit onderzoek van Callaghan et al. (1998), naar de effecten van informatie voor de operatie op de angst van de patiënt na een operatie, bleek dat goede begrijpelijke informatie en voorlichting voor de operatie belangrijk zijn. Het angstniveau van patiënten die voorlichting hadden gehad, was significant lager dan de angst van patiënten die geen informatie ontvingen voor de operatie.

Patiëntvoorlichting moet naast het verminderen van angst het volgende bereiken bij patiënten: geruststelling, kennis, zelfzorg en therapietrouw (Oosterbaan, 2006). Maar ook de gemoedstoestand en het gezondheidsgedrag van de patiënt kunnen worden beïnvloed door patiëntvoorlichting. Wanneer een patiënt de juiste informatie ontvangt weet hij/zij wat hem/haar te wachten staat. Daaropvolgend kan de patiënt zijn of haar gedrag aanpassen ter verbetering van de eigen gezondheid. Tang en Newcomb (1998) demonstreren aanvullend de behoeften van een patiënt wat betreft geschreven informatie aan het einde van een ziekenhuisbezoek. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat patiënten na het krijgen van geschreven informatie de zorg die zij vervolgens kregen beter begrepen, de tevredenheid toenam, de relatie met de zorgverlener beter werd en dat het hen motiveerde het behandelplan zo goed mogelijk na te leven. Abuksis (2001) voegt daaraan toe dat goede patiëntvoorlichting kosteneffectief is, omdat door de juiste patiëntvoorlichting de behoefte aan herhaling van onderzoeken in het ziekenhuis daalt.

Eén van de meeste concrete en bekende indelingen van de functies in patiëntvoorlichting is het overzicht van Dekkers (1981). Dekkers onderscheidt een viertal functies in patiëntvoorlichting:

1. informatieoverdracht: feitelijke informatie over de ziekte, behandeling of verzorging en het ziekenhuis.
2. instructie: concrete informatie over richtlijnen en leefregels.
3. educatie: de patiënt leren de informatie eigen te maken zodat hij/zij een beter inzicht krijgt in de ziekte. Daarnaast moet educatie het zelfmanagement van de patiënt bevorderen.
4. begeleiding: emotionele ondersteuning van de patiënt.

In de praktijk zijn deze vier functies met elkaar verweven en lopen deze door elkaar heen. Toch is het belangrijk om deze functies van elkaar te onderscheiden om duidelijk te maken dat met patiëntvoorlichting verschillende onderdelen moeten worden nagestreefd (Vogels, 2001). In de volgende sub paragraaf worden allereerst de verschillende methodes om patiëntvoorlichting mee te communiceren uiteengezet.

### *2.1.2 Methoden van patiëntvoorlichting*

Oldenbroek (1996) onderscheidt drie methoden van patiëntvoorlichting namelijk: mondelinge voorlichting, schriftelijke voorlichting en audiovisuele voorlichting. Bij deze drie methoden passen verschillende communicatiemiddelen zoals gesprekken, modellen van organen, patiëntfolders, foto's en filmpjes. In het LUMC wordt op de verschillende afdelingen gebruik gemaakt van diverse soorten voorlichtingsmateriaal. In dit onderzoek staan de (schriftelijke) patiëntfolders centraal. Deze heeft het LUMC zowel schriftelijk als online beschikbaar gesteld voor patiënten.

### *2.1.3 Schriftelijke patiëntvoorlichting*

Verschillende onderzoekers hebben geconcludeerd dat schriftelijke patiëntvoorlichting veel toevoegt aan de mondelinge informatie die een patiënt krijgt. Wachters-Kaufmann, Schuling, The en Meyboom-de Jong (2005) toonden in een literatuur-review aan dat patiënten naast mondelinge voorlichting graag geschreven informatie ontvangen. Deze schriftelijke informatie ondersteunt de mondelinge informatie. Daarnaast kan goed schriftelijk voorlichtingsmateriaal angst bij patiënten wegnemen, omdat zij de informatie nogmaals kunnen nalezen (Arnold, Goodacre, Bad & Prijs, 2009). Ook werd het duidelijk dat de opnameduur in het ziekenhuis werd verkort door goede schriftelijke patiëntvoorlichting, omdat mensen zelf aan de slag konden met de schriftelijke patiëntinformatie en dat leidde vervolgens weer tot minder kosten.

Wanneer een ziekenhuis of andere zorginstelling patiënten schriftelijk wil voorlichten is het van belang dat de teksten die gebruikt worden van goede kwaliteit zijn. Maar wanneer is een tekst van goede kwaliteit? Uit onderzoek van Davis et al. (1990) komt naar voren dat veel van de beschikbare patiëntinformatie van een te hoog niveau is voor veel patiënten. Het is van groot belang dat alle patiënten gezondheidsinformatie begrijpen. Het gaat immers over hun eigen gezondheid. Te ingewikkelde patiëntinformatie verlaagt de kwaliteit van de schriftelijke voorlichting, want patiëntinformatie moet voor iedere patiënt begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn. Er zijn daarom veel checklists en andere instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van patiëntvoorlichtingsmateriaal te verbeteren en te evalueren. In de volgende paragraaf wordt er uitgebreid ingegaan op de eisen en richtlijnen aan patiëntinformatie.

## 2.2 Aan welke eisen moet een actuele patiëntfolder voldoen?

Patiëntfolders moeten aan verschillende voorwaarden, eisen en richtlijnen voldoen. In onderstaande paragrafen worden deze voorwaarden, eisen en richtlijnen besproken. Allereerst worden de acht voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) besproken voor de effectiviteit van patiëntfolders.

Bij het opstellen van deze voorwaarden hebben de Jong en Schellens (1995) gebruik gemaakt van de vraag: wat is er nodig voor een geslaagde beïnvloeding van kennis, attitude, gedrag of vaardigheid. Hieruit kwamen uiteindelijk acht voorwaarden naar voren die allemaal gerelateerd kunnen worden aan tekstelementen of tekstkenmerken. In tabel 1 worden deze voorwaarden uitgewerkt.

**Tabel 1.** Acht voorwaarden voor de effectiviteit van een patiëntfolder (De Jong & Schellens, 1995).

Voorwaarde	Uitleg
1. Contact	De patiënt moet in contact komen met de tekst en door het uiterlijk geneigd zijn deze tekst te lezen. De patiëntfolder is uitnodigend.
2. Selectie	De patiënt moet de relevante en belangrijkste passages uit de tekst lezen.
3. Begrip	De patiënt moet de geboden informatie begrijpen.
4. Acceptatie	De patiënt moet de informatie accepteren.
5. Relevantie	De informatie in de tekst moet voor de patiënt relevant en efficiënt zijn.
6. Volledigheid	De tekst moet op alle vragen van de patiënt een adequaat antwoord geven.
7. Waardering	De patiënt moet de tekst positief waarderen op de manier waarop de informatie wordt gepresenteerd.
8. Toepasbaarheid	De patiënt moet de geboden informatie makkelijk in de eigen situatie kunnen toepassen.

Deze acht voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) zijn allemaal belangrijk bij de evaluatie van een patiëntfolder. De voorwaarden begrip, volledigheid en waardering zijn met name van belang voor de evaluatie van de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC. Zo komt de voorwaarde begrip overeen met de voorwaarde begrijpelijkheid die in dit onderzoek een rol speelt. Daarnaast komt de voorwaarde volledigheid ook overeen met de voorwaarde begrijpelijkheid. Wanneer een patiëntfolder op alle vragen van een patiënt adequaat antwoord geeft, wordt de patiëntfolder voor de patiënt over het algemeen begrijpelijker. Ook de voorwaarde gebruiksvriendelijkheid die in dit onderzoek aan bod komt, komt overeen met de voorwaarde volledigheid van De Jong en Schellens

(1995). Wanneer een patiëntfolder alle vragen van een patiënt beantwoord, zal de patiënt de patiëntfolder als gebruiksvriendelijk ervaren. Daarom sluit de voorwaarde waardering ook aan bij de voorwaarde gebruiksvriendelijkheid. Wanneer een patiënt een patiëntfolder positief waardeert, ervaart deze patiënt de patiëntfolder meestal ook als gebruiksvriendelijk.

De bovengenoemde acht voorwaarden voor effectiviteit hebben betrekking op de effectiviteit van patiëntfolders in het algemeen. Wanneer het gaat over patiëntvoorlichting zijn er ook eisen specifiek in de wet geregeld. In de volgende subparagrafen wordt er daarom uitgebreid ingegaan op de richtlijnen voor patiëntinformatie. Allereerst de richtlijnen uit de wet en het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter, gevolgd door de checklist van onderzoeksbureau Pharos en de richtlijnen van het LUMC zelf.

### *2.2.1 Wettelijke eisen en richtlijnen voor behandelinformatie*

Sinds 1 april 1995 is het in Nederland verplicht patiënten voorafgaand aan een medische behandeling voor te lichten. Dat is vastgelegd in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Kort gezegd ondersteunt deze wet de algehele patiëntvoorlichting. De belangrijkste rechten van patiënten die in deze wet zijn vastgelegd betreffen: het recht op informatie, de toestemmingsvereiste, het recht op privacy en het recht op inzage van het medisch dossier. De medisch specialist is verantwoordelijk voor het geven van de juiste, tijdige en begrijpelijke informatie over diagnose en behandeling. De WGBO is opgenomen in het Burgerlijk Wetboek, Boek 7 Bijzondere overeenkomsten, Titel 7 Opdracht, Afdeling 5 – De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, Artikel 446-468.

De WGBO verplicht behandelaars om patiënten ongevraagd schriftelijk van belangrijke informatie te voorzien. Deze informatie heeft betrekking op: (1) de aard en doel van de behandeling en de uit te voeren verrichtingen, (2) de te verwachten gevolgen en risico's voor gezondheid, (3) de andere methoden die in aanmerking komen en (4) tot slot de vooruitzichten wat betreft de gezondheid van de patiënt. Eén van de manieren om deze informatie te verstrekken is via een patiëntfolder. Deze patiëntfolders zijn te vinden in wachtkamers, staan op de websites van ziekenhuizen of worden door (huis)artsen meegegeven. De informatie in deze patiëntfolders dient een belangrijke functie. Op deze manier weet de patiënt met welke behandeling hij/zij instemt. In Nederland wordt dat instemmingsproces veelal *informed consent* genoemd. Deze verplichting staat expliciet in artikel 450 van de WGBO. Voor iedere behandeling is namelijk toestemming van de patiënt vereist.

De patiëntfolders bieden logischerwijs te weinig ruimte om alle verplichte informatie in de patiëntfolder op te nemen. Dat is ook niet noodzakelijk, omdat een patiëntfolder voornamelijk een oriëntatie en naleesfunctie heeft (Kanters & Wieberdink, 1990). De criteria uit de WGBO leggen de informatiepunten vast die schriftelijk aan de patiënt verstrekt moeten worden, maar er wordt niet expliciet vermeld op welke wijze de informatie gegeven moet worden. De WGBO gaat er wel vanuit dat de informatie mondeling gemeld wordt, met desgewenst een schriftelijke voorlichtingsfolder. Eisen aan de inhoud van de schriftelijke patiëntfolder worden dus niet expliciet in de WGBO vermeld. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter vond de WGBO daarom te algemeen en kwam met een voorstel. Dat voorstel wordt in de volgende subparagraaf verder toegelicht.

### 2.2.2 Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter

Uit onderzoek van het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter bleek dat de WGBO nog te algemeen was wat betreft de inhoud van de te geven informatie, maar ook wat betreft het verstrekken van bijvoorbeeld een schriftelijke patiëntfolder (Smit et al., 2013):

*“De huidige regeling van informatie aan patiënten in art. 7:448 BW (WGBO) en de voorgestelde regeling in de Wet Cliëntenrechten Zorg bevestigt hoe belangrijk goede informatie is en geeft al een recht daarop. De bestaande regeling is echter weinig concreet en beschermt patiënten nog onvoldoende. De informatieoverdracht kan eenvoudig concreter worden gemaakt en de patiënt beter informeren en voorbereiden op wat hem of haar te wachten staat. De wetgever gaat ervan uit dat de patiënt schriftelijke informatie vraagt. Mensen kunnen vragen om schriftelijke informatie, maar dat doen ze zelden en ze weten vaak ook niet van deze mogelijkheid. Artsen geven uit zichzelf nog te weinig schriftelijke informatie.”*

(...)

*“Goede en complete informatie over diagnose, voorgestelde behandeling, risico’s en alternatieven en alle implicaties daarvan is moeilijk in een mondeling consult/gesprek over te brengen en te begrijpen. Schriftelijke informatie biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn of haar situatie te overdenken, te bespreken en keuzes te heroverwegen. Met de schriftelijke informatie in de hand kan de patiënt zich makkelijk verder informeren via internet, door vragen aan de arts of middels gesprekken in de eigen omgeving. Schriftelijke informatie maakt het voor de arts ook makkelijker om een anders moeilijk uit te voeren taak te vervullen.” (Smit et al., 2013).*

Het Burgerinitiatief stelde in een reactie op bovenstaande voor dat de hulpverlener de patiënt in ieder geval schriftelijk moet informeren over:

- de Nederlandse en internationale naam van de aandoening;
- de Nederlandse en internationale naam van ingreep of behandeling;
- de risico’s van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep;
- de mogelijkheden om die complicaties te verhelpen;
- andere methoden en eventuele alternatieve behandelingen met de vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de vooraf voorgestelde behandelingen;
- de manier waarop de ingreep wordt uitgevoerd;
- hoelang de ingreep zal duren;
- de wetenschappelijke basis voor de ingreep;
- contra-indicaties (redenen om een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet toe te passen);
- de meest actuele informatie over de ingreep met de bekende risico’s.

Door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) wordt hieraan toegevoegd dat er ook rekening moet worden gehouden met het belang van risico-informatie. Er moet worden gekeken naar de ernst van het risico voor de individuele patiënt. Het Burgerinitiatief werkte dit specifiek uit in vier punten:

1. risico’s moeten worden vermeld in woorden en in hele precieze percentages. Denk bijvoorbeeld aan: dat komt regelmatig voor (10 tot 50%), af en toe (10-1%);
2. risico’s op overlijden, invaliditeit of ernstige gevolgen voor het verdere leven van een patiënt moeten al worden gemeld als deze zeer zeldzaam zijn;

3. minder zware complicaties, met tijdelijke gevolgen of gemakkelijk te bestrijden, moeten al worden gemeld als deze zich regelmatig voordoen;
4. bij niet noodzakelijke behandelingen moeten alle risico's worden vermeld.

De reacties op het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters waren wisselend. Nederlandse burgers ondertekenden het initiatief in groten getale. De Orde van Medisch specialisten reageerde echter terughoudend. Zij wilden graag meewerken aan het initiatief om de patiëntinformatie te verbeteren, maar waren bang dat het initiatief zou leiden tot overvolle wachtkamers en hogere kosten voor de zorg.

In dit onderzoek worden de bovengenoemde punten, die het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters voorstelde ter uitbereiding van de schriftelijke patiëntinformatie uit de WGBO, meegenomen. Echter, er zijn nog meer richtlijnen voor patiëntinformatie die van belang zijn voor dit onderzoek. De volgende subparagrafen bespreken deze aanvullende richtlijnen.

### *2.2.3 Andere checklists voor patiëntinformatie*

Naast de eisen van de WGBO, Operatiebijsluiters en de acht voorwaarden voor effectiviteit van patiëntinformatie van De Jong en Schellens (1995) zijn er in de literatuur nog veel meer (wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke) criteria en richtlijnen te vinden met betrekking tot de evaluatie van schriftelijke patiëntfolders. Dit onderzoek voegt de eisen en richtlijnen van het landelijk expertisecentrum Pharos toe aan bovengenoemde opgestelde richtlijnen. Deze richtlijnen worden toegevoegd omdat het LUMC nauw samenwerkt met het expertisecentrum Pharos bij het opstellen van patiëntinformatie. De stijlguides met daarin de richtlijnen van het LUMC zelf wordt tot slot ook meegenomen bij dit onderzoek, omdat de richtlijnen uit deze gids reeds worden ingezet bij het maken van een patiëntfolder.

### *2.2.4 Richtlijnen Pharos*

Pharos (2022) is een landelijk expertisecentrum dat bijdraagt aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen tussen mensen. Dat doen zij door het verzamelen van nationale en internationale kennis. Het gaat hierbij om wetenschappelijke kennis en praktijkkennis van zorgverleners, beleidsmakers en andere professionals. Daarnaast kijken zij ook naar de ervaringen van mensen voor wie zij uiteindelijk de gezondheidsverschillen terugdringen. Bijna één op de drie Nederlanders beschikt namelijk over beperkte gezondheidsvaardigheden (Nivel consumentenpanel, 2019). Dat betekent dat deze mensen moeite hebben met het begrijpen, vinden en toepassen van informatie over hun gezondheid.

Al ruim 30 jaar deelt Pharos kennis op het gebied van gezondheidsverschillen. Dat doen zij door advies, trainingen, bijeenkomsten, workshops en praktische publicaties te organiseren en publiceren. Pharos heeft daarnaast een checklist opgesteld. Deze checklist zal in dit onderzoek centraal staan bij het verbeteren van de patiëntinformatie in de patiëntfolders van het LUMC. Deze checklist staat in bijlage 1 van dit onderzoek. In de checklist zijn verschillende criteria te vinden omtrent goede patiëntinformatie. Denk hierbij aan criteria over het samenwerken met gebruikers, tekstuele criteria en criteria gebaseerd op beeld. Naast de criteria van Pharos spelen de richtlijnen in de stijlguides van het LUMC ook een grote rol in dit onderzoek.

### 2.2.5 Richtlijnen LUMC

De richtlijnen wat betreft de vorm en formulering van patiëntinformatie in de patiëntfolders van het LUMC staan vermeld op het interne platform [www.albinusnet.nl](http://www.albinusnet.nl). Dit is het platform voor de interne communicatie binnen het LUMC. Op de pagina 'patiëntfolders' staat informatie over het maken of bewerken van een nieuwe patiëntfolder. Medische afdelingen die een nieuwe patiëntfolder willen laten drukken of een bestaande patiëntfolder willen herdrukken, kunnen dit aanvragen bij het secretariaat van het Directoraat Communicatie. Afdelingen zijn zelf verantwoordelijk voor het maken van de tekst en het eventuele beeldmateriaal voor in de patiëntfolder.

### *Stijlgids*

De stijlgids helpt LUMC-medewerkers bij het schrijven van teksten (zie bijlage 2). Deze stijlgids is bedoeld als handleiding voor het bieden van eenduidige, toegankelijke en samenhangende informatie in de online uitingen van het LUMC, maar ook van de patiëntfolders. De stijlgids is relevant voor dit onderzoek, omdat het iets zegt over de begrijpelijkheid en toegankelijkheid van teksten. De stijlgids is opgedeeld in zes hoofdstukken:

1. Communiceren voor doelgroepen
2. Paginastructuur
3. Schrijfstijl
4. Schrijfwijzer
5. Beeldgebruik
6. Auteursrecht

### *Samenwerking*

Het LUMC werkt nauw samen met het landelijk expertisecentrum Pharos en gebruikt dus ook de checklist voor 'Toegankelijke Informatie' (bijlage 1) bij het schrijven van patiëntfolders. De richtlijnen van het LUMC zelf zijn daarom voor een groot deel overeenkomstig met de checklist van Pharos.

De richtlijnen voor patiëntinformatie zijn leidend bij de ontwikkeling van een patiëntfolder. Aanvullend is het belangrijk om rekening te houden met de informatiebehoefte van patiënten. Wanneer een patiëntfolder niet voldoet aan de behoefte van patiënten, blijven patiënten ontevreden achter met vragen. In de volgende paragraaf worden daarom de informatiebehoeften van patiënten uiteengezet om te kunnen achterhalen hoe een patiëntfolder patiënten het beste kan voorzien in hun informatiebehoeften.

## **2.3 Informatiebehoefte van patiënten**

Uit bovengenoemde informatie blijkt dat schriftelijke patiëntinformatie heel waardevol kan zijn voor patiënten. Om inzicht te krijgen in welke informatie moet worden gegeven in de patiëntfolders, is het van belang in kaart te brengen wat voor informatie patiënten willen ontvangen. In onderstaande subparagraaf wordt daarom de algemene informatiebehoefte van patiënten besproken.

### *2.3.1 Wat willen patiënten?*

Suhonen et al. (2005) geven inzicht in welke informatie patiënten belangrijk vinden en of zij deze informatie ook daadwerkelijk hebben ontvangen tijdens hun ziekenhuisperiode. De informatie over de volgende thema's vonden patiënten belangrijk: diagnose, testresultaten, onderzoeken, procedures, pijnmanagement, anesthesie, medicatie, risico's, de verschillende zorgopties, herstel en de duur van



de behandeling. Deze thema's hebben voornamelijk betrekking op de gezondheid van de patiënt zelf. Met voldoende informatie over deze onderwerpen is een patiënt goed op de hoogte over wat hem of haar te wachten staat. In het onderzoek werd ook gevraagd hoeveel belang de patiënten hechtten aan informatie over de dagelijkse omgang met de ziekte of behandeling en of de patiënten deze informatie ook echt kregen. Deze informatie betrof: voeding, betrokkenheid van familie, herstel, nazorg, effect van de behandeling, ziekteverzuim, sociale voordelen en patiëntrechten. Uit het onderzoek kwam naar voren dat patiënten niet altijd de informatie krijgen waar zij behoefte aan hebben. Zo zouden de patiënten uit het onderzoek graag meer willen weten over de verschillende behandelopties die bij hun ziektebeeld passen. Daarnaast hechten patiënten waarde aan informatie over de duur van de behandeling en ook over risico's en prognoses na de behandeling zouden patiënten graag meer willen weten. Echter, deze informatie ontvangen patiënten nog vaak te weinig of niet blijkt uit het onderzoek. Daarnaast kregen patiënten vaak veel informatie over onderwerpen die minder belangrijk waren of waar zij in mindere mate interesse in hadden, zoals anesthesie, pijnmanagement en medicatie.

Het is dus belangrijk om te weten bij welke informatie patiënten het meeste baat hebben bij een ziekenhuisbezoek. Courtney (2001) vroeg daarom aan patiënten in de wachtkamers van de eerste hulp, radiologie en het laboratorium bij welke informatie zij het meest baat hebben voorafgaand aan een operatie. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat patiënten belang hechten aan informatie over behandelopties, de hersteltijd, risico's en de chirurgische techniek. Ook Burkle et al. (2013) deed onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten voorafgaand aan een operatie. Dat werd gedaan door middel van vragenlijsten onder Amerikaanse patiënten. Daaruit kwam naar voren dat de meeste patiënten informatie willen ontvangen over veelvoorkomende complicaties met kleine consequenties als de zeldzame complicaties met zwaardere consequenties. Toch vond 21% van de patiënten dat de angst die ontstond door de informatie over deze risico's zwaarder woog dan het voordeel van het weten van deze informatie. Zes procent van de patiënten vond zelfs dat het bespreken van risico's beperkt zou moeten worden, omdat patiënten niet altijd in staat zijn om met deze informatie om te gaan.

Patiënten verschillen dus in de mate waarin ze informatie willen ontvangen over risico's en complicaties. Dat wordt ook goed duidelijk uit het onderzoek van Tan et al. (2008) onder 100 staarpatiënten. Deze patiënten kregen tijdens het onderzoek desgevraagd steeds meer informatie over hun behandeling. 32 patiënten stapten per direct uit het onderzoek, zij wilden niets horen over risico's. 22 andere patiënten wilden alleen globale risico-informatie ontvangen. Echter, Elder en Suter (2004) vonden een paar jaar eerder hele andere resultaten in een vergelijkbaar vragenlijstonderzoek. 94% van de respondenten van de vragenlijst zegt dat ze op de hoogte willen zijn van complicaties die zich minstens bij 1 op de 50 patiënten voordoen. Het verschil tussen deze twee onderzoeken lijkt hem te zitten in de methode. Tan et al. (2008) legden de informatie daadwerkelijk aan patiënten voor. In dat geval wilde de respondenten zo min mogelijk informatie over risico's ontvangen. De behoefte aan meer informatie over risico's werd groter wanneer men een vragenlijst moest invullen.

De hierboven besproken onderzoeken laten geen eenduidig beeld zien wat betreft de informatiebehoeften van patiënten. De verschillen tussen de informatiebehoeften van patiënten zijn groot. Zo vinden vrouwen bijvoorbeeld veel informatie fijn en mannen hechten daar minder waarde aan (Suhonen et al., 2005). Naast vrouwen vinden de jongere patiënten meer informatie ook

belangrijk (Pinto et al., 2004). Ondanks de verschillende informatiebehoefte van patiënten komen bepaalde behoeften regelmatig terug in de besproken onderzoeken. Zo zijn er, in overeenkomst met het Burgerinitiatief Operatieblijsluiter, vijf soorten informatie die in meerdere studies naar voren komen (Suhonen et al., 2005):

1. informatie over ziekte en diagnose;
2. behandelopties en alternatieven;
3. behandeltechnieken;
4. risico's, zoals complicaties en bijwerkingen;
5. herstel, zoals algemene herstelinformatie, kans op herstel, nazorg.

Aanvullend op de informatiebehoefte van patiënten is het interessant om te onderzoeken waarom patiënten graag informatie willen ontvangen. De volgende subparagraaf gaat daarom kort in op deze vraag.

### *2.3.2 Waarom willen patiënten informatie?*

Ter Hoeven et al. (2011) deed onderzoek onder Nederlandse kankerpatiënten die bestraald gingen worden. Hij onderzocht de vraag waarom patiënten informatie willen ontvangen. Zij onderscheiden in een vragenlijst vier redenen om informatie te willen:

1. gevoel van controle (grip op de situatie);
2. verwachtingen van anderen;
3. tegengaan van angst;
4. autonomie.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het 'gevoel van controle' de belangrijkste reden lijkt om meer informatie te wensen. Minder belangrijke redenen zijn de verwachtingen van anderen, autonomie en het tegengaan van piekeren. Wat in dit onderzoek onder 'gevoel van controle' wordt verstaan is niet de praktische controle (patiënt heeft het gevoel zelf dingen te kunnen bepalen), maar meer de cognitieve controle. Hier wordt bedoeld op het begrijpen van de eigen situatie en het overzien van de toekomst.

Aanvullend is het belangrijk om te kijken naar de factoren die bepalen of een patiëntfolder wordt gelezen. Er kunnen wel strenge richtlijnen zijn, maar als de patiëntfolder niet wordt gelezen omdat de patiëntfolder bijvoorbeeld niet aan de informatiebehoefte voldoet, komt de patiëntinformatie nog steeds niet bij de patiënten terecht.

## **2.4 Welke factoren bepalen of een patiëntfolder gelezen wordt?**

Uit de '*National Adult Literacy Survey*' komt naar voren dat ongeveer 90 miljoen volwassenen uit de Verenigde Staten te maken hebben met een bepaalde vorm van analfabetisme (Kirsch Jungeblut, Jenkins & Kolstad, 1993). Analfabetisme is overal. Echter, in de gezondheidszorg kan analfabetisme het dagelijkse leven verstoren (Cotugna, Vickery & Carpenter-Haefele, 2005). Het is daarom van groot belang dat patiëntfolders een laag leesniveau hebben, zodat de patiëntfolders zo toegankelijk mogelijk zijn voor een grote groep mensen. De toegankelijkheid van de patiëntfolder op het leesgedrag is groot. De begrijpelijkheid van de patiëntfolder is hierbij een zeer belangrijke factor. Het begrijpelijk maken van de informatie zorgt dat de boodschap wordt aangepast aan de ontvanger. Echter, hier kunnen problemen ontstaan, want wat de ene patiënt begrijpt, is niet per definitie duidelijk voor de

ander. Daarnaast is de behoefte aan het soort informatie verschillend. De ene patiënt wil veel en uitgebreid, de ander wil kort en bondig. Een patiëntfolder moet voor de gehele doelgroep begrijpelijk zijn, ook wanneer de doelgroep van een ziekenhuis heel breed is.

Volgens Fagermoen en Hamilton (2002) zijn er nog meer factoren die van invloed zijn op het leesgedrag van de patiënten. Uit hun onderzoek blijkt namelijk dat het vernieuwen van informatie en het up-to-date houden van patiëntfolders een significante verbetering oplevert op het leesgedrag van patiënten. Uit onderzoek van Oosterbaan (2006) blijkt dat patiënten op de volgende manier een patiëntfolder lezen: eerst bekijken ze de voor- en achterkant. Als deze interessant genoeg zijn, worden als eerste de koppen en eventuele tussenkoppen gelezen. Op basis van de koppen bepaalt een patiënt welke informatie voor hem of haar de moeite waard is.

Volgens Brunnecker (2003) zijn er nog verschillende problemen die zich in het informatieproces kunnen voordoen, waardoor een patiëntfolder uiteindelijk niet gelezen wordt. Enkele voorbeelden hiervan zijn: het komt regelmatig voor dat patiëntfolders onoverzichtelijk, slordig of moeilijk leesbaar zijn. Daarnaast komt de informatie in sommige gevallen niet overeen met de vooraf gekregen mondelinge informatie of vervangt de patiëntfolder zelfs de mondelinge informatie.

De richtlijnen die in dit theoretisch kader zijn besproken vormen samen met de behoeften van patiënten de basis voor dit onderzoek. Door deze theoretische constructen om te zetten naar de praktijksituatie in het LUMC, kunnen de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC worden geëvalueerd. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk staat daarom de afdeling neonatologie uit het LUMC centraal. De patiëntfolders van deze afdeling zullen in dit onderzoek worden geëvalueerd en geanalyseerd.

## **2.5 LUMC neonatologie**

In dit onderzoek zal de afdeling neonatologie van het LUMC centraal staan. Dat is de afdeling waar ouders terecht komen met een te vroeg geboren of een ernstig zieke pasgeborene. Baby's komen terecht op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) als zij intensieve zorg nodig hebben. Deze zorg biedt het team van de neonatologie samen met ouders en in nauwe samenwerking met het Geboortehuis Leiden. De neonatologie biedt gezinsgerichte zorg. Dit betekent dat het kind en de ouders samen centraal staan en dat er veel aandacht is voor de hechting tussen ouder en kind. De afdeling heeft eenpersoonskamers waardoor ouders altijd dicht bij hun kind kunnen zijn, waardoor zij echt deel uitmaken van het zorgproces. Ouders zijn 24 uur per dag welkom op de neonatologie. De neonatologie heeft vijf kernwaarden: veiligheid, kwaliteit, samen zorgen, open communicatie en respect (LUMC neonatologie, 2022).

### *Veiligheid*

De veiligheid van het kind staat altijd voorop bij alle besluiten, handelingen en overwegingen. Het team van de neonatologie zorgt er 24 uur per dag voor dat de psychische of lichamelijke schade tot het absolute minimum beperkt blijft (LUMC neonatologie, 2022).

### *Kwaliteit*

Meerdere disciplines leveren op professionele wijze een bijdrage aan de zorg van de neonatologie. De zorg die de NICU biedt wordt voortdurend geëvalueerd en verbeterd. Dat is een continu proces waarbij onderzoek en innovatie een belangrijke rol spelen (LUMC neonatologie, 2022).

### *Samen zorgen*

De medewerkers van de afdeling neonatologie zorgen samen dat de hechting tussen ouder en kind wordt ondersteund. Verpleegkundigen helpen ouders bij de verzorging van het kind en coachen ouders ook bij de ondersteuning van het kind bij handelingen die het kindje moet ondergaan. Ouders kunnen gedurende de opname een steeds groter deel van de zorg voor hun kind gaan uitvoeren. Als ouders er behoefte aan hebben, kunnen ook andere familie- en/of gezinsleden worden betrokken bij de zorg van het kind (LUMC neonatologie, 2022).

### *Open communicatie*

Het team van de neonatologie communiceert op begrijpelijke wijze met de ouders en geeft voldoende informatie, zodat ouders zich betrokken blijven voelen bij de zorg van hun kind. Ouders voelen zich veilig op de afdeling om vragen te stellen of zorgen te uiten. Verpleegkundigen en artsen voelen zich vrij om ouders vragen te stellen en eventuele zorgen te uiten (LUMC neonatologie, 2022).

### *Respect*

Het team van de neonatologie in het LUMC houdt rekening met de normen en waarden, religie en culturele achtergrond van ouders. Ouders houden rekening met de omgangsregels met medewerkers en andere bezoekers die het ziekenhuis komen bezoeken (LUMC neonatologie, 2022).

### 3. Methode

In dit hoofdstuk wordt allereerst het onderzoeksmateriaal besproken. Vervolgens worden de drie methoden van dit onderzoek kort uiteengezet.

#### 3.1 Onderzoeksmateriaal

De patiëntfolders die in dit onderzoek aan bod kwamen, zijn de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC. Dat zijn diverse patiëntfolders over de (vroeg)geboorte van een kindje, een algemene patiëntfolder over een bezoek/verblijf op de afdeling, maar ook patiëntfolders over verschillende ziektebeelden waar het LUMC in is gespecialiseerd.

##### *Patiëntfolders neonatologie LUMC*

- Algemene patiëntfolder: Uw kind is opgenomen op de afdeling neonatologie (21 pagina's)
- Informatiemap ouders neonatologie (37 pagina's)
- Specifiek: Een pasgeborene na vroeggeboorte < 26 weken (2 pagina's)
- Specifiek: Een pasgeborene na vroeggeboorte 26-32 weken (2 pagina's)
- Specifiek: Een pasgeborene na vroeggeboorte 32-37 weken (2 pagina's)
- Specifiek: Een pasgeborene met een hartafwijking (1 pagina)
- Specifiek: Een pasgeborene met zuurstofgebrek (2 pagina's)
- Specifiek: Een pasgeborene met bloedgroep antagonisme (2 pagina's)

#### 3.2 Methoden

Dit onderzoek bestaat uit drie methoden en zal worden uitgevoerd in drie verschillende fasen:

##### *3.2.1 Methode 1: Tekstanalyse*

In fase één is er een tekstanalyse uitgevoerd met alle patiëntfolders van de neonatologie. In deze analyses stonden de richtlijnen voor patiëntinformatie centraal. Deze richtlijnen zijn samengevoegd en vormgegeven in een checklist (bijlage 4). Vervolgens zijn alle acht de patiëntfolders naast deze checklist geanalyseerd door de onderzoekster van dit onderzoek. Naar aanleiding van deze analyses kon worden geconcludeerd of de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie voldeden aan deze opgestelde richtlijnen.

De richtlijnen die werden meegenomen in de analyse van de patiëntfolders van de neonatologie waren:

- de acht voorwaarden van de Jong en Schellens (1995) voor de effectiviteit van een patiëntfolder;
- de WGBO;
- de aanvullende richtlijnen uit het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters op de WGBO;
- de checklist van Pharos voor Toegankelijke Informatie;
- de richtlijnen in de stijlgijs van het LUMC.

##### *3.2.2 Methode 2: Hardop werkmethode*

Naast de tekstanalyse werd in de tweede fase een gebruikerstest uitgevoerd, de hardop werkmethode. Hierbij werd de vindbaarheid en de begrijpelijkheid van de informatie in de

patiëntfolders getest. Deze fase van het onderzoek was gericht op de gehele doelgroep van de neonatologie. Dat waren alle mensen die een kindje kunnen/willen krijgen (doelgroep gemiddeld 20 t/m 50 jaar). Dat waren niet specifiek de ouders/verzorgers die tijdens dit onderzoek met de afdeling te maken hadden. Deze ouders hadden namelijk te veel kennis van zaken en begrepen de patiëntfolders waarschijnlijk beter dan de ‘nieuwe’ ouders die voor het eerst te maken kregen met deze afdeling. Met een groep van tien participanten uit de doelgroep werd de hardop werkmethode uitgevoerd. De participanten die hieraan meewerkten moesten een patiëntfolder van de neonatologie bekijken aan de hand van een vraag die hen werd gesteld. Zij moesten vervolgens hardop de stappen doorlopen die zij ondernamen tot het vinden van het juiste antwoord (vindbaarheid). Het begrip van de informatie werd vervolgens gemeten door te kijken of de vragen juist beantwoord werden. Voor deze methode werd de patiëntfolder ‘*Informatiemap ouders neonatologie*’ gebruikt, omdat deze als minst goede patiëntfolder uit de tekstanalyse naar voren kwam.

### 3.2.3 Methode 3: Interviews met medisch experts

De eerste twee fasen dienden als input voor de uiteindelijke derde fase. Voor deze methode werd ook de patiëntfolder ‘*Informatiemap ouders neonatologie*’ gebruikt, omdat deze als minst goede patiëntfolder uit de tekstanalyse naar voren kwam. In de interviews met medisch experts kon de onderzoekster bevragen in hoeverre de slechte punten uit deze patiëntfolder hen ook stoorden. Aanvullend diende de hardop werkmethode ook als input. Hieruit bleken andere en aanvullende minpunten aan deze patiëntfolder. Deze punten werden ook besproken tijdens de interviews met de medisch experts. Zij konden aanduiden of deze punten hen ook stoorden of dat zij andere aanvullende problemen ervaarden.

Kortom, de interviews moesten de waardering van verpleegkundigen meten over patiëntfolder ‘*Informatiemap ouders neonatologie*’.

Dit onderzoek eindigde met een verbeteradvies over de patiëntinformatie in de patiëntfolders van de neonatologie (in het LUMC). Samenvattend zijn in onderstaande tabel de deelvragen gekoppeld aan de bijbehorende methode:

**Tabel 2.** *Methoden en bijbehorende deelvragen.*

Methoden	Deelvraag
Tekstanalyse	In hoeverre voldoen de huidige patiëntfolders aan de richtlijnen voor patiëntinformatie?
Hardop werkmethode	Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn de patiëntfolders van de afdeling neonatologie?
Interviews	Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk vinden verpleegkundigen van de afdeling neonatologie de huidige informatie in de patiëntfolders?

### 3.3 Motivatie inzet van verschillende methoden

In dit onderzoek werden drie verschillende methoden ingezet ter evaluatie van de patiëntfolders van de neonatologie in het LUMC. Verschillende onderzoekers (genoemd in het theoretisch kader van dit

onderzoek) motiveerden dat een combinatie van methodes het beste patiëntinformatie (in patiëntfolders) kon evalueren. Daarom werden er in dit onderzoek drie verschillende methodes ingezet. Op een aantal punten kon de medisch expert zelf de patiëntfolder het beste beoordelen en zijn of haar waardering over de patiëntfolder uitspreken. Echter, er zijn ook punten waar de onderzoekster als communicatie-expert beter een objectieve evaluatie kon doen. De drie methoden, die in dit onderzoek werden ingezet, zullen samen een goed beeld geven van de huidige stand van zaken wat betreft de patiëntfolders van de neonatologie in het LUMC. Op basis daarvan kon de onderzoekster een goede aanbeveling doen rondom de verbetering van de schriftelijke patiëntinformatie in het LUMC.

## 4. Methode en resultaten 1: Tekstanalyse

In dit hoofdstuk komt de eerste onderzoeksvraag van dit onderzoek aan bod: *In hoeverre voldoen de huidige patiëntfolders aan de richtlijnen voor patiëntinformatie?* Allereerst wordt de methode die hierbij wordt gebruikt uiteengezet. Vervolgens worden de resultaten besproken.

### 4.1 Methode tekstanalyse

Tekstanalyse richt zich op de inhoud en de structuur van de boodschap van een tekst (Hogendoorn, z.d.). Tekstanalyse is het op gestructureerde wijze analyseren en evalueren van tekst en context. Een tekstanalyse houdt zich vooral bezig met hoe je in bestaande teksten de opzet kan verbeteren. Een expert op het gebied van teksten voert de analyse uit. Er komen in deze fase van het onderzoek nog geen participanten aan bod.

In deze eerste fase van het onderzoek stonden de richtlijnen voor patiëntinformatie centraal. Hierbij werd gekeken naar de acht voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) voor de effectiviteit van een patiëntfolder, de WGBO, de aanvullende richtlijnen uit het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter op de WGBO, de checklist voor Toegankelijke Informatie van Pharos en tot slot de richtlijnen uit de stijlgids van het LUMC. Deze selectie was allereerst gebaseerd op het feit dat de patiëntinformatie te allen tijde moet voldoen aan de eisen van de wet. De Operatiebijsluiter was een belangrijke aanvulling op de wet. Uit onderzoek van het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter bleek namelijk dat de WGBO nog te algemeen was wat betreft de inhoud van de te geven informatie. Expertisecentrum Pharos is een belangrijk onderzoeksinstituut voor de begrijpelijkheid van patiëntinformatie. Het LUMC werkt op dit moment ook met dit instituut samen en hecht waarde aan deze checklist. De acht voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) sluiten nauw aan bij de checklist van Pharos en passen aanvullend goed bij de te verbeteren patiëntinformatie van het LUMC. Tot slot werden in dit onderzoek de eigen eisen van het LUMC meegenomen uit de stijlgids.

In het theoretisch kader van dit onderzoeksrapport werden de richtlijnen besproken. In deze methode zijn die richtlijnen vervolgens samengevoegd tot één model waar alle richtlijnen samen in zijn opgenomen (tabel 3). De uitgebreide tabel met bijbehorende criteria staat in tabel 18, bijlage 4.1. De tabel is opgebouwd door middel van de hoofdthema's tekst en beeld. Onder deze hoofdthema's vallen thema's gericht op de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van een patiëntfolder met daaronder verschillende criteria. De herkomst van deze thema's wordt onder de onderstaande tabel besproken.



**Tabel 3.** *Richtlijnen Pharos samengevoegd met richtlijnen LUMC, Operatiebijsluiter (WGBO) en De Jong en Schellens (1995)*

Thema / onderwerpen	Schaal goed of fout (voorbeeld): Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Schaal storend of niet storend (voorbeeld).
<b>Tekst</b>		
Duidelijkheid		
Inhoudelijk		
Opmaak		
Concreetheid		
Dosering		
Structuur		
Actiegerichtheid		
Toepasbaarheid		
<b>Beeld</b>		
Duidelijkheid		
Leefwereld		
Samenhang tekst/beeld		

#### *Duidelijkheid (tekst)*

Het eerste thema uit de checklist is het thema duidelijkheid. Dit thema komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC, de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) en de Operatiebijsluiter. Onder dat thema horen criteria als: gebruik korte zinnen en eenvoudige woorden op A2-B1 niveau en vermijd ingewikkelde vaktermen.

#### *Inhoudelijk (tekst)*

Het thema inhoudelijk komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC, de WGBO aangevuld met de richtlijnen van de Operatiebijsluiter. Onder dit thema horen criteria als: geef de risico's van de ingreep, geef de meest actuele informatie en benader de onderwerpen vanuit de doelgroep.

#### *Opmaak (tekst)*

Het thema opmaak komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC en de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995). Onder dit thema vallen criteria als: kies een duidelijk leesbaar lettertype, zorg voor voldoende contrast tussen tekst en achtergrond en de patiënt moet de tekst positief waarderen op de manier hoe de informatie wordt gepresenteerd.

#### *Concreetheid (tekst)*

Het thema concreetheid komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC en de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995). Onder dit thema vallen criteria als: maakt de informatie concreet en puntsgewijs, vermijd beeldspraak en de informatie moet op alle vragen van de patiënt een adequaat antwoord geven.

#### *Dosering (tekst)*

Het thema dosering komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC, de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) en de WGBO. Onder dit thema vallen criteria als: beperk het aantal kernboodschappen tot maximaal drie per keer, meld de belangrijkste boodschap in het begin en herhaal die en behandel één onderwerp per alinea.

#### *Structuur (tekst)*

Het thema structuur komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC en de WGBO. Onder dit thema vallen criteria als: bouw de informatie stapsgewijs en chronologisch op, de alinea's sluiten logisch op elkaar aan en de kopjes zeggen hetzelfde als de tekst eronder.

#### *Actiegerichtheid (tekst)*

Het thema actiegerichtheid komt voort uit de checklist van Pharos, de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995), de WGBO en Operatiebijsluiters. Onder dit thema vallen criteria als: maak duidelijk welke actie de gebruiker kan ondernemen, maak duidelijk wie de gebruiker kan helpen en de patiënt moet de informatie accepteren en in de eigen situatie kunnen toepassen.

#### *Toepasbaarheid (tekst)*

Het thema toepasbaarheid komt voort uit de checklist van Pharos en de voorwaarden van De Jong en Schellens (1995). Onder dit thema vallen criteria als: de patiënt moet de geboden informatie makkelijk in de eigen situatie kunnen toepassen.

#### *Duidelijkheid (beeld)*

Het thema duidelijkheid gebaseerd op beeld komt voort uit de checklist van Pharos en de stijlguides van het LUMC. Onder dit thema vallen criteria als: zorg voor eenduidig beeldmateriaal, vermijd afleidende details en beeld moet functioneel zijn en de tekst ondersteunen.

#### *Leefwereld (beeld)*

Het thema leefwereld gebaseerd op beeld komt voort uit de checklist van Pharos, de stijlguides van het LUMC en de WGBO. Onder dit thema vallen criteria als: het beeldmateriaal sluit aan op de leefwereld van de gebruiker, het beeldmateriaal is niet betuttelend of kinderlijk en probeer de mens zoveel mogelijk centraal te stellen in het beeld.

#### *Samenhang beeld en tekst (beeld)*

Het thema samenhang beeld en tekst gebaseerd op beeld komt voort uit de checklist van Pharos en de stijlguides van het LUMC. Onder dit thema valt het criteria: de tekst en het beeld geven hetzelfde weer.

Iedere patiëntfolder van de afdeling neonatologie is aan de hand van deze thema's geanalyseerd (bijlage 4.3). Deze analyses werden uitgevoerd door de onderzoekster zelf. Naar aanleiding van deze analyses kon worden geconcludeerd in hoeverre de huidige patiëntfolders van de afdeling neonatologie voldoen aan deze opgestelde richtlijnen.

### *Werkwijze analyse*

Met de tekstanalyse zijn alle, in paragraaf 3.1 genoemde, patiëntfolders van de neonatologie geanalyseerd door de onderzoekster zelf. De onderzoekster heeft iedere patiëntfolder naast de opgestelde tabel met richtlijnen gelegd. Vervolgens is er geanalyseerd of de patiëntfolder voldeed aan de richtlijnen voor patiëntinformatie. Wanneer de patiëntfolder niet aan de richtlijnen voldeed, werd er vervolgens geanalyseerd of dat storend was of niet. Soms kwam het voor dat de patiëntfolder wel aan de richtlijnen voldeed, maar dat dat wel als storend werd ervaren. In dat geval werd dat nader toegelicht in de resultatensectie.

In de tekstanalyse werd in de eerste kolom per patiëntfolder gekeken of het goed of fout ging met de desbetreffende richtlijn. Dat is gedaan door middel van de volgende schalen: Gaat helemaal goed, gaat bijna goed, gaat regelmatig fout en gaat standaard fout (zie tabel 4).

**Tabel 4.** *Kolom 1*

<b>Schalen</b>	<b>Uitleg</b>
Gaat helemaal goed	Dan gaat het in de gehele patiëntfolder goed.
Gaat bijna goed	Dan gaat het niet altijd goed, maar wel vaak genoeg om het niet als een probleem te gaan zien.
Gaat regelmatig fout	Dan gaat het soms fout, niet altijd. Maar wel vaak genoeg om het als probleem te zien.
Gaat standaard fout	Dan gaat het helemaal niet goed in de gehele patiëntfolder.

In de tekstanalyse werd in de tweede kolom aangegeven of het probleem storend was in de patiëntfolder of niet (zie tabel 5). Een probleem dat stoorde was een probleem voor de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder. Als het probleem niet als storend werd ervaren, was het probleem geen belemmering voor de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder.

**Tabel 5.** *Kolom 2*

<b>Schalen</b>	<b>Uitleg</b>
Storend	Als hetgeen stoort in de communicatie.
Niet storend	Als hetgeen niet stoort in de communicatie.

Na het invullen van de tabel kon per patiëntfolder worden geconcludeerd wat de problemen waren en of deze problemen als storend werden ervaren of niet.

#### 4.1 Resultaten tekstanalyse

De resultaten van de tekstanalyse worden in dit subhoofdstuk besproken aan de hand van de thema's uit de checklist (tabel 3). Per thema wordt er geanalyseerd hoe de (acht) patiëntfolders over het algemeen tekstueel scoorden. Vervolgens wordt er gekeken hoe de (acht) patiëntfolders scoorden op basis van het beeld dat werd gebruikt in de patiëntfolders. Tot slot evalueert de onderzoekster welke patiëntfolders positief of negatief opvielen tijdens de tekstanalyses.

##### 4.2.1 Diagnose tekstueel

###### Duidelijkheid

Onder het thema *duidelijkheid* vallen criteria als: gebruik actieve korte zinnen, vermijd tangconstructies en houd de patiëntfolder actueel. Deze criteria ondersteunen de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van dit onderzoek. Wanneer een patiëntfolder bijvoorbeeld goed actueel is, is de patiëntfolder duidelijker voor patiënten dan wanneer er oude informatie in de patiëntfolder staat. De oudere informatie kan de lezer in verwarring brengen, wat de patiëntfolder niet gebruiksvriendelijk maakt.

In de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC gaat het bij het thema duidelijkheid in vier van de acht patiëntfolders fout, waarvan het één keer regelmatig fout gaat en drie keer standaard fout. Dat wordt aanvullend als storend ervaren. Er staan fouten in de patiëntfolders die de duidelijkheid van de patiëntinformatie beperken en dat stoort vervolgens in de begrijpelijkheid van de patiëntfolders. Er staan bijvoorbeeld veel ingewikkelde en lange zinnen in de patiëntfolders. Een voorbeeld van zo'n lange zin is: *'Ook na die periode zal uw kind tenminste nog enkele weken ondersteuning nodig hebben van de ademhaling, aangezien de longen zich door moeten ontwikkelen en de ademhaling energie kost die een kind ook nodig heeft voor de groei.'* Deze zin kan beter in stukken worden opgesplitst, waardoor patiënten de zin beter zullen begrijpen. Naast het verwoorden van lastige zinnen, worden er ook regelmatig ingewikkelde woorden gebruikt die vervolgens niet verder worden toegelicht. Voorbeelden van deze woorden zijn: CPAP, ademhalingscentrum in de hersenen onrijp, onderhuids vetweefsel en lijn in een ader. Daarnaast zijn de patiëntfolders niet allemaal actueel. Zo gaat het in één van de patiëntfolders over de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC). Deze vereniging heeft al enige tijd een nieuwe naam, namelijk Care4neo. Dit is dus niet meer actueel en kan de ouders van patiënten in verwarring brengen. In vier van de acht patiëntfolders gaat het wel goed wat betreft het thema duidelijkheid (zie tabel 6).

Tabel 6. Oordeel thema duidelijkheid

Duidelijkheid	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat regelmatig fout	Storend
Folder 2: <26 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Niet storend

### *Inhoudelijk*

Onder het thema *inhoudelijk* vallen criteria als: benader onderwerpen vanuit de doelgroep, geeft informatie die van belang is voor de lezer en geeft de meest actuele informatie over de behandeling. Deze criteria ondersteunen de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. Want wanneer een patiëntfolder de doelgroep goed inhoudelijk aanspreekt, wordt de patiëntfolder begrijpelijk en gebruiksvriendelijk voor die doelgroep.

Helaas gaat het bij dit thema meerdere keren fout in de patiëntfolders van de afdeling neonatologie. In zes van de acht patiëntfolders gaat het standaard fout als het om de inhoud gaat. Zo wordt er bijvoorbeeld regelmatig niet voldoende informatie gegeven over het ziekteverloop of over de ingreep. Daarnaast gaat het aanspreken van de doelgroep regelmatig fout in de patiëntfolders en dat is storend. De doelgroep moet zich juist aangesproken voelen en de noodzaak inzien om de informatie tot zich te nemen. Ook bij de inhoud speelt de actualiteit van de patiëntfolder een rol. Wanneer de patiëntfolder niet actueel is, klopt de inhoudelijke informatie in sommige gevallen niet meer. Een verouderde patiëntfolder zorgt voor een slechte begrijpelijkheid. In slechts één van de patiëntfolders gaat het op inhoudelijk vlak helemaal goed en bij een andere patiëntfolder gaat het inhoudelijk wel goed, maar dat stoort. Het gaat hierbij om de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. In deze patiëntfolder wordt vrijwel ieder criterium wat betreft de inhoud uit de checklist meegenomen. Echter, de patiëntfolder geeft te veel inhoudelijke informatie, waardoor ouders lastig kunnen onderscheiden wat belangrijk is en wat niet (zie tabel 7).

**Tabel 7.** Oordeel thema inhoudelijk

Inhoud	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat standaard fout	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat standaard fout	Niet storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat standaard fout	Niet storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat standaard fout	Storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat standaard fout	Storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat standaard fout	Storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Storend

### *Opmaak*

Onder dat thema *opmaak* vallen criteria als: een duidelijk en leesbaar lettertype, voldoende contrast tussen tekst en achtergrond en een overzichtelijke en eenvoudige vormgeving. Deze criteria wat betreft de opmaak van de patiëntfolders maken een patiëntfolder begrijpelijk en gebruiksvriendelijk.

Eigenlijk gaat het bij dit thema in alle acht de patiëntfolders goed. Toch wordt de *opmaak* in de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' als storend ervaren. De patiëntfolder bevat te veel tekst wat de opmaak van de patiëntfolder niet ten goede komt. Wanneer ouders deze patiëntfolder openslaan, worden zij overladen met informatie. Daarnaast oogt de patiëntfolder verouderd door de opmaak. Door deze opmaak ziet de patiëntfolder er minder uitnodigend uit, waardoor ouders bijvoorbeeld minder geprikkeld worden om de patiëntfolder uiteindelijk open te slaan (zie tabel 8).

Tabel 8. Oordeel thema Opmaak

Opmaak	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Storend

#### Concreetheid

Onder dat thema *concreetheid* vallen criteria als: maak de informatie concreet en puntsgewijs, vermijd beeldspraak en de informatie in de patiëntfolder moet relevant en efficiënt zijn voor de patiënt. Deze criteria wat betreft de concreetheid van de patiëntfolders maken een patiëntfolder begrijpelijk en gebruiksvriendelijk. Want wanneer de informatie in een patiëntfolder op alle vragen van de patiënt een adequaat antwoord geeft, is de patiënt tevreden en de is de patiëntfolder begrijpelijk voor de patiënt.

Uit de tekstanalyse blijkt dat alle acht de patiëntfolders goed concreet zijn. Echter in zes van de acht patiëntfolders wordt die concreetheid als storend ervaren. De specifieke patiëntfolders, patiëntfolder 2 tot en met 7, zijn namelijk allemaal net iets te beknopt geschreven. Dat heeft onder andere te maken met de omvang van de patiëntfolders (2 pagina's). De onderzoekster denkt dat zo'n beknopte patiëntfolder vragen kan oproepen bij patiënten, waardoor de patiëntfolder alleen niet voldoende patiëntinformatie bevat. Patiënten zullen dan met vragen blijven zitten. Deze patiëntfolders schieten te kort wat betreft de begrijpelijk en zijn voor patiënten ook niet gebruiksvriendelijk, vanwege missende en te beknopt omschreven patiëntinformatie (zie tabel 9).

Tabel 9. Oordeel thema concreetheid

Concreet	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat helemaal goed	Storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Niet storend

### Dosering

Onder dat thema *dosering* vallen criteria als: beperk het aantal kernboodschappen tot maximaal drie, geef alleen de belangrijkste boodschap weer en behandel één onderwerp per alinea. Deze criteria wat betreft het doseren van de patiëntfolders maken een patiëntfolder begrijpelijker en gebruiksvriendelijk. Want wanneer de informatie in een patiëntfolder zich beperkt tot enkel de belangrijkste boodschap, kan de patiënt niet verdwalen in een brei aan informatie die voor hem of haar misschien niet eens van belang is.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het wat betreft doseren in zeven van de acht de patiëntfolders standaard fout gaat. In één patiëntfolder gaat het regelmatig fout. Dat wordt in alle patiëntfolders als storend ervaren. Zo blijkt dat er in de patiëntfolders te veel informatie wordt gegeven over één onderwerp. Terwijl het belangrijk is om je te beperken tot maximaal drie belangrijke (kern)boodschappen per keer. In de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' gaat het ook bij het thema dosering weer mis. In deze patiëntfolder wordt de patiëntinformatie niet gedoseerd en dat stoort de lezer. De lezer van deze patiëntfolder wordt overspoeld met informatie en mag vervolgens zelf uitzoeken wat voor hem of haar belangrijk is. Daarnaast kunnen patiënten zoveel informatie over één onderwerp niet in één keer onthouden. De grote hoeveelheid patiëntinformatie zorgt voor een afname van de gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolders (zie tabel 10).

Tabel 10. Oordeel thema dosering

Dosering	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat regelmatig fout	Storend
Folder 2: <26 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat standaard fout	Storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat standaard fout	Storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat standaard fout	Storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat standaard fout	Storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat standaard fout	Storend

### Structuur

Onder dat thema *structuur* vallen criteria als: bouw informatie stapsgewijs en chronologisch op, maak geen uitstapjes uit je verhaal en de kopjes in de patiëntfolder zeggen hetzelfde als de tekst. Deze criteria wat betreft de structuur van de patiëntfolders maken een patiëntfolder begrijpelijker en gebruiksvriendelijk. Want wanneer de patiëntfolder stapsgewijs en chronologisch is opgebouwd kan de lezer vaak zonder problemen de patiëntfolder lezen, wat de gebruiksvriendelijkheid ten goede komt.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het met de structuur van alle acht de patiëntfolders bijna goed gaat. Zo blijkt dat de meeste alinea's in de patiëntfolders goed op elkaar aansluiten. Slechts een enkele keer gaat het nog fout bij het thema structuur. Toch is er één patiëntfolder waar de structuur als storend wordt ervaren. Het gaat om de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. In deze patiëntfolder sluiten de onderwerpen die opeenvolgend besproken worden niet op elkaar aan. De

structuur van de hoofdstukken in de patiëntfolder loopt niet. Er zit hierdoor geen duidelijk chronologisch verhaal in de patiëntfolder, waardoor de gebruiksvriendelijkheid en begrijpelijkheid van de patiëntfolder in gevaar komt (zie tabel 11).

**Tabel 11.** *Oordeel thema structuur*

Structuur	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat bijna goed	Niet storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat bijna goed	Storend

#### *Actiegerichtheid*

Onder dat thema *actiegerichtheid* vallen criteria als: maak duidelijk welke actie de gebruiker kan ondernemen, maak duidelijk wie de gebruiker kan helpen en maak duidelijk waarom het ondernemen van een bepaalde actie belangrijk is. Deze criteria over de actiegerichtheid van de patiëntfolders maken een patiëntfolder begrijpelijker en gebruiksvriendelijk voor patiënten. Wanneer de patiënt begrijpt welke actie hij of zij moet ondernemen, dan is de patiëntfolder gebruiksvriendelijk.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het met de actiegerichtheid van de acht patiëntfolders helemaal goed gaat. De patiëntfolders geven duidelijk aan welke actie de lezer kan ondernemen en wie hem of haar het beste hierbij kan helpen. Toch stoort de actiegerichtheid in de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. Door de grote hoeveelheid informatie in deze patiëntfolder is het lastig om als patiënt te onderscheiden welke informatie van belang is en welke informatie iets minder belangrijk is. Aanvullend is het voor patiënten ingewikkeld om uit zo'n grote hoeveelheid informatie te halen welke actie de gebruiker kan ondernemen en waarom het ondernemen van die actie belangrijk is. Deze storende actiegerichtheid vermindert de gebruiksvriendelijkheid van deze patiëntfolder (zie tabel 12).

**Tabel 12.** *Oordeel thema actiegerichtheid*

Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Storend



### *Toepasbaarheid*

Onder dat thema *toepasbaarheid* valt slechts één criterium: de patiënt moet de aangeboden informatie makkelijk in de eigen situatie kunnen toepassen. Het criterium wat betreft de toepasbaarheid van de patiëntfolders maakt een patiëntfolder begrijpelijker en gebruiksvriendelijk voor patiënten. Want wanneer de patiënt de informatie in de eigen situatie kan toepassen, begrijpt hij of zij de informatie en is de patiëntfolder gebruiksvriendelijk.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het met de toepasbaarheid van de patiëntfolders in zeven van de acht patiëntfolders erg goed gaat. In deze patiëntfolders kunnen patiënten de aangeboden informatie goed in de eigen situatie toepassen. Echter, in één van de acht patiëntfolders gaat het bijna goed en dat wordt in sommige gevallen als storend ervaren. Het gaat hierbij wederom om de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. Omdat deze patiëntfolder zoveel informatie bevat is het lastig voor patiënten om al deze informatie op de eigen situatie te kunnen toepassen. Daardoor gaat de gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder achteruit (zie tabel 13).

**Tabel 13.** *Oordeel thema toepasbaarheid*

Toepasbaarheid	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 3: 26-32 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 4: 32-37 weken	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 5: Hartafwijking	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 6: Zuurstofgebrek	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 7: Antagonisme	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 8: Informatiemap	Gaat bijna goed	Storend

### *4.2.2 Diagnose beeld*

#### *Duidelijkheid*

Onder het thema *duidelijkheid* vallen criteria als: zorg voor eenduidig beeldmateriaal, het beeldmateriaal bevat heldere lijnen/contrast en vermijd afleidende details. Deze criteria ondersteunen de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van dit onderzoek. Want wanneer er in de patiëntfolder gebruik wordt gemaakt van eenduidig beeldmateriaal zonder afleidende details wordt de begrijpelijkheid en de gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder verhoogd.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het in één van de acht patiëntfolders helemaal goed gaat rondom het thema duidelijkheid. In deze patiëntfolder is het beeldmateriaal eenduidig en het beeld bevat geen afleidende details. Tekst en beeld ondersteunen elkaar in deze patiëntfolder. In één van de acht patiëntfolders gaat het nog regelmatig fout rondom het thema duidelijkheid. Dat is de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. In deze patiëntfolder laten de afbeeldingen bijvoorbeeld een andere betekenis zien dan dat er daadwerkelijk mee wordt bedoeld. Dit is storend en brengt verwarring over de patiëntinformatie bij de lezers. In patiëntfolder 2 tot en met 7 mist er überhaupt beeld. De onderzoekster is van mening dat beeld wel iets toe zou kunnen voegen aan deze

patiëntfolders. De tekstuele informatie in de patiëntfolders kan door middel van beeld worden ondersteund om de begrijpelijkheid van de patiëntinformatie te verhogen (zie tabel 14).

**Tabel 14.** *Oordeel thema duidelijkheid*

Duidelijkheid	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 3: 26-32 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 4: 32-37 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 5: Hartafwijking	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 6: Zuurstofgebrek	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 7: Antagonisme	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 8: Informatiemap	Gaat regelmatig fout	Storend

#### *Leefwereld*

Onder het thema *leefwereld* vallen criteria als: het beeldmateriaal sluit aan bij de leefwereld van de gebruiker en er is herkenning in de gebruikte illustraties, het beeldmateriaal is niet betuttelend of kinderlijk en probeer de mens centraal te stellen in het beeld. Deze criteria ondersteunen de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van dit onderzoek. Wanneer er in de patiëntfolders gebruik wordt gemaakt van beeldmateriaal wat aansluit op de leefwereld van de patiënten, worden de patiëntfolders begrijpelijker en gebruiksvriendelijker voor de lezers.

Uit de tekstanalyse blijkt dat het thema leefwereld in de twee patiëntfolders met beeldmateriaal, helemaal goed gaat. Toch wordt het thema leefwereld wel als storend ervaren bij de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. De afbeeldingen sluiten wel goed aan bij de leefwereld van de patiënten en deze beelden tonen aanvullend een realistisch beeld van de realiteit. Echter, de illustraties in de patiëntfolder tonen soms een misleidend beeld. Dat zorgt bij patiënten voor verwarring. Op de patiëntfolders 2 tot en met 7 (zonder beeldmateriaal) is dit thema niet van toepassing (zie tabel 15).

**Tabel 15.** *Oordeel score thema leefwereld*

Leefwereld	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 3: 26-32 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 4: 32-37 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 5: Hartafwijking	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 6: Zuurstofgebrek	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 7: Antagonisme	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 8: Informatiemap	Gaat helemaal goed	Storend

### Samenhang tekst/beeld

Onder het thema *samenhang tekst/beeld* valt het criterium: de tekst en beelden geven hetzelfde weer. Dit criterium ondersteunt de thema's begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van dit onderzoek. Want wanneer tekst en beeld elkaar ondersteunen wordt de begrijpelijkheid van de patiëntfolder verhoogd en daarmee ook de gebruiksvriendelijkheid.

Uit de tekstanalyse blijkt dat de samenhang tussen tekst en beeld in slechts één van de acht patiëntfolders helemaal goed gaat. In deze patiëntfolder vullen de beelden die gebruikt worden de tekst goed aan. In één van de acht patiëntfolders gaat het bij het thema samenhang tekst/beeld standaard fout en dat wordt als storend ervaren. Zo passen de beelden in patiëntfolder niet altijd bij de tekst en dat brengt verwarring bij de gebruikers. Tekst en beeld vullen elkaar niet aan in deze patiëntfolder en daardoor wordt de patiëntfolder minder begrijpelijk. Op patiëntfolder 2 tot en met 7 (zonder beeldmateriaal) is dit thema niet van toepassing (zie tabel 16)

**Tabel 16.** Oordeel score thema samenhang tekst/beeld

Samenhang tekst/beeld	Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Storend – Niet storend
Folder 1: Algemeen	Gaat helemaal goed	Niet storend
Folder 2: <26 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 3: 26-32 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 4: 32-37 weken	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 5: Hartafwijking	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 6: Zuurstofgebrek	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 7: Antagonisme	Niet van toepassing	Niet van toepassing
Folder 8: Informatiemap	Gaat standaard fout	Storend

### 4.2.3 Diagnose patiëntfolderniveau

Samenvattend is de 'algemene patiëntfolder' (folder 1) op dit moment de beste patiëntfolder waar de afdeling neonatologie over beschikt. Deze patiëntfolder kan op minimale punten worden verbeterd, maar voldoet verder aan de meeste criteria uit de checklist. De specifieke patiëntfolders (folder 2 tot en met 7) zijn niet heel slecht, maar wel te beknopt geschreven. Dat maakt de patiëntfolders niet gebruiksvriendelijk, want patiënten kunnen met vragen achterblijven na het lezen van deze patiëntfolder. Daarnaast bevatten deze patiëntfolders geen beeld. Dat terwijl tekst en beeld elkaar goed kunnen aanvullen. De 'Informatiemap ouders neonatologie' (folder 8) komt als slechtste patiëntfolder naar voren uit de tekstanalyse. Dat heeft voornamelijk te maken met de enorme inhoud van de patiëntfolder. De patiëntfolder is veel te lang en heeft vooral daarom veel minpunten. Omdat deze informatiemap als slechtste patiëntfolder uit de tekstanalyse naar voren komt, wordt deze patiëntfolder in de volgende twee onderzoeksmethoden verder geanalyseerd en geëvalueerd.

## 5. Methode en resultaten 2: Hardop werkmethode

In dit hoofdstuk wordt de tweede onderzoeksvraag onderzocht: *Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn de patiëntfolders van de afdeling neonatologie?* Allereerst wordt de methode die hierbij wordt gebruikt uiteengezet. Vervolgens worden de resultaten besproken.

### 5.1 Methode hardop werkmethode

In de tweede fase van dit onderzoek werd de hardop werkmethode uitgevoerd, ook wel een doelgroepgerichte methode genoemd. De hardop werkmethode is een veelgebruikt instrument om cognitieve processen te bestuderen. Deelnemers moeten bij deze methode een taak uitvoeren terwijl zij hun gedachten verbaliseren. Al deze verbalisaties worden vastgelegd en geanalyseerd. Gebruikersonderzoek als de hardop werkmethode simuleert tekstgebruik in de praktijk en is daardoor een goede en realistische onderzoeksmethode.

Deze methode werd in dit onderzoek ingezet om met name de vindbaarheid en begrijpelijkheid van de informatie in de patiëntfolders te testen. Bij deze methode zochten deelnemers informatie in de patiëntfolder aan de hand van een vraag en moesten zij hardop de stappen doorlopen die zij nodig hadden bij het vinden van het juiste antwoord. Op deze manier werd de vindbaarheid van een onderwerp geanalyseerd. Als de deelnemer het antwoord snel vond, was de vindbaarheid goed. Als het lang duurde, was de vindbaarheid slecht. Daarnaast werd gecontroleerd of de deelnemer de patiëntfolder begreep. Wanneer de deelnemer makkelijk het antwoord uit de informatie in de patiëntfolder haalde, kon worden gesteld dat de patiëntfolder begrijpelijk was. Wanneer de deelnemer moeite had met het begrijpen van de informatie, had hij of zij meestal ook moeite met het formuleren van het juiste antwoord.

Er is vooraf een scenario opgesteld om de hardop werkmethode zo realistisch mogelijk te laten verlopen (bijlage 5.1). De deelnemers moesten zich inleven in de rol van de ouders van een patiënt die op de afdeling neonatologie terecht zou kunnen komen. De ouders komen met hun pasgeboren kindje op de neonatologie terecht en krijgen de *'Informatiemap ouders neonatologie'* uitgereikt. In deze patiëntfolder staat informatie over de opname van hun kindje. Deze informatie is in methode 1 van dit onderzoek geanalyseerd door middel van een tekstanalyse. Uit deze analyse kwam naar voren dat deze patiëntfolder niet aan de, in methode 1, opgestelde richtlijnen voldoet. De patiëntfolder was niet goed begrijpelijk en er waren ook problemen met de structuur van de patiëntfolder. De onderzoekster heeft vervolgens voor methode 2 een opdracht geformuleerd waarin beide problemen zich voordoen. Op deze manier kon worden geëvalueerd of het probleem wat de onderzoekster had vastgesteld, ook daadwerkelijk een probleem is voor de deelnemers van het hardop werkonderzoek. De deelnemers moesten vervolgens tijdens het hardop werkonderzoek, hardop de stappen doorlopen die zij ondernamen tot het vinden van het juiste antwoord (vindbaarheid). De begrijpelijkheid van de informatie werd vervolgens gemeten door te kijken of de vragen juist beantwoord werden (begrijpelijkheid).

#### *Selectie en werving participanten*

Deze fase van het onderzoek was gericht op de gehele doelgroep van de neonatologie. De gebruikerstest werd uitgevoerd bij mogelijk toekomstige ouders die terecht zouden kunnen komen op de afdeling neonatologie. Er is bewust gekozen om de patiëntfolder van de neonatologie niet te testen

bij ouders die op dit moment met de afdeling te maken hebben. De ene ouder zal zich beter hebben ingelezen of heeft al uitgebreid met het verpleegkundig personeel gesproken, terwijl een andere ouder het allemaal over zich heen laat komen. Deze ouders hebben uiteindelijk te veel kennis van zaken en zullen de patiëntfolders beter begrijpen dan ouders die voor het eerst te maken hebben met deze afdeling. Wanneer ouders beschikken over veel voorkennis zal dat leiden tot andere onderzoeksresultaten. Deze ouders kennen de patiëntfolder al en zullen de opdracht sneller en beter uitvoeren dan ouders zonder voorkennis. Daarom heeft het de voorkeur voor de betrouwbaarheid van het onderzoek om ouders zonder voorkennis als deelnemers in te zetten. In principe zijn alle Nederlanders in de leeftijdscategorie 20 t/m 50 jaar doelgroep van dit onderzoek. Dat is de leeftijd waarop mensen over het algemeen een kindje zouden kunnen krijgen en dus terecht kunnen komen op de neonatologie. Met een groep van tien deelnemers uit de bovengenoemde doelgroep is de hardop werkmethode uitgevoerd.

### *Deelnemers*

De deelnemers zijn geworven uit het netwerk van de onderzoekster. Een voorwaarde om deel te mogen nemen aan het hardop werkonderzoek was dat deelnemers daadwerkelijk op de gebruikers van het informatiemateriaal van de neonatologie moesten lijken (doelgroep: 20 t/m 50 jaar). Dat betekende dat de deelnemers werden geselecteerd op basis hun leeftijd. De onderzoekster heeft geprobeerd een goede weerspiegeling van deelnemers bij elkaar te verzamelen, die terecht zouden kunnen komen op de afdeling neonatologie.

Aan dit onderzoek deden in totaal tien deelnemers mee. Hiervan waren vijf deelnemers man. De leeftijd van de mannen varieerde van 26 tot en met 33 jaar. Eén man was mbo-opgeleid, twee mannen waren hbo-opgeleid en twee mannen waren wo-opgeleid. Geen van de mannen had een beroep gericht op de zorg. Slechts één van de mannen was al eerder vader geworden, dit had echter weinig invloed op zijn voorkennis.

Aan dit onderzoek namen ook vijf vrouwen deel. De leeftijd van de vrouwen varieerde van 26 tot en met 37 jaar. Eén vrouw was mbo-opgeleid, drie vrouwen waren hbo-opgeleid en één vrouw was wo-opgeleid. Twee van de vrouwen hadden een zorg gerelateerd beroep. Bij slechts één van hen was dat merkbaar bij het uitvoeren van de hardop werkmethode. Deze deelnemster wist beter dan de andere deelnemers wat de begrippen in de patiëntfolder betekende. Twee van de vrouwen waren al moeder, dit had echter weinig invloed op de voorkennis. Zij voerden het hardop werkonderzoek niet beter uit dan de vrouwen en mannen zonder kinderen.

### *Procedure*

De gebruikerstest vond plaats in de thuisomgeving van de deelnemers aan een tafel waar ruimte was om de patiëntfolders rustig te bekijken. De hardop werkmethode duurde ongeveer dertig minuten.

De procedure:

1. De onderzoekster geeft instructies over de hardop werkmethode door middel van een taakomschrijving.
2. De deelnemer krijgt het scenario en leest het aandachtig door.
3. De deelnemer krijgt de patiëntfolder van de neonatologie uitgereikt en krijgt daarbij uitleg over de aard van de patiëntfolder.

4. De deelnemer krijgt de zoektaken.
5. De deelnemer gaat aan slag met de zoektaken en verbaliseert alles wat hij/zij denkt of doet. Bij een stilte van dertig seconden herinnerde de onderzoekster de participant eraan hardop te blijven werken. Als de participant de mist in ging of vastliep, gaf de onderzoekster een kleine aanwijzing.
6. De deelnemer formuleert antwoord op de gestelde vragen.
7. Wanneer de participant de juiste antwoorden had geformuleerd, werd het hardop werken beëindigd en begon het retrospectief interview. Hiermee kreeg de onderzoekster inzicht in de specifieke handelingen, de ervaring met de taak en eventuele opmerkingen.

Het gehele hardop werkonderzoek is opgenomen met een dictafoon. Hierbij zijn aantekeningen gemaakt wat betreft de opvallende uitspraken en de zoektijd tot het vinden van de antwoorden. De hardop werkmethode is vervolgens getranscribeerd.

#### *Pretest*

Om er zeker van te zijn dat de deelnemers het scenario en de vragen begrepen is een pretest uitgevoerd met één deelnemer. Hieruit kwamen weinig onregelmatigheden naar voren. Enkel een zinsopbouwfout in de opdracht. Na deze zin te hebben toegelicht, kon deze deelnemer zonder problemen de hardop werkmethode uitvoeren. Na deze test is deze zin aangepast. De persoon uit de pretest is meegenomen in de definitieve resultaten, omdat deze zinsbouwfout geen invloed had op zijn resultaten.

#### *Analyse*

Voor het hardop werkonderzoek heeft de onderzoekster een rationele taakanalyse opgesteld (tabel 17). De taakanalyse omvat het meest efficiënte zoekpad naar het juiste antwoord op de taak. Iedere afwijking van dat meest efficiënte zoekpad vormt in principe een probleem. De onderwerpen waarnemen, interpreteren en actie zijn gecategoriseerd op basis van het artikel van Elling et al. (2012). Bij het onderwerp waarnemen scant de deelnemer de pagina's over het thema waar hij/zij denkt dat zij het antwoord op de vraag kan vinden. Bij het onderwerp interpreteren denkt de deelnemer na over de vraag en interpreteert de thema's op de pagina's die eventueel relevant zijn. Vervolgens onderneemt de deelnemer actie, want hij/zij vindt het juiste antwoord op de vraag.

**Tabel 17.** Voorbeeld rationele taakanalyse

Stap	Meest efficiënte zoekpad	Waarnemen	Interpreteren	Actie
4	Ga naar de kop 'De zorg voor uw kind'	De deelnemer scant de pagina's onder dit thema. Hij/zij ziet kopje staan waaronder het antwoord te vinden is.	De deelnemer denkt na over de vraag die hij/zij moet beantwoorden en interpreteert de thema's op de pagina's die relevant zijn.	De deelnemer vindt de juiste kop, waar hij/zij het antwoord op de vraag kan vinden.

## 5.2 Resultaten hardop werkmethode

De hardop werkmethode is uitgevoerd bij een tiental (jonge) stellen die eventueel bij het krijgen van een kindje op de neonatologie terecht zouden kunnen komen. Deze methode is als volgt opgebouwd. Allereerst lazen de deelnemers de opdracht door. Hierin stond een vooraf opgesteld scenario om de hardop werkmethode zo realistisch mogelijk te laten verlopen (bijlage 5.1). De deelnemers moesten zich inleven in de rol van de ouders van een patiënt die op de afdeling neonatologie terecht kon komen. De ouders kwamen met hun pasgeboren kindje op de neonatologie terecht en kregen de *Informatiemap ouders neonatologie* uitgereikt. In deze patiëntfolder stond informatie over de opname van hun kindje. De deelnemers kregen na het lezen van de opdracht en het scenario twee taken die zij achtereenvolgens moesten uitvoeren in de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. De eerste taak was: *kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen?* De vraag bij taak twee was: *vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?*

De deelnemers moesten vervolgens tijdens het hardop werkonderzoek hardop de stappen doorlopen die zij ondernamen tot het vinden van het juiste antwoord (vindbaarheid). De begrijpelijkheid van de informatie werd vervolgens gemeten door te kijken of de vragen juist beantwoord werden (begrijpelijkheid). Uit de vergelijking tussen de rationele taakanalyse (bijlage 5.3) en de taakkuitvoering van de deelnemers (bijlage 5.5) bleek achteraf een belangrijk probleem. In onderstaande subparagrafen worden de belangrijkste problemen en diagnoses besproken per uitgevoerde taak, de gehele vergelijking is te lezen in bijlage 5.4.

### 5.2.1 Diagnose taak 1

Bij de eerste taak was het de bedoeling dat de deelnemers opzoek gingen naar het antwoord op de vraag: *heeft mijn kindje van 28 weken behoefte aan een fopspeen?* Acht van de tien deelnemers bewandelden hier echter niet het meest efficiënte zoekpad, twee van de tien deelnemers deden dat wel. Waar de deelnemers moesten navigeren naar de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg', navigeerden de deelnemers onder andere naar de verkeerde koppen: 'persoonlijke spullen', 'voeding en borstvoeding' en 'dagritme'. Vijf van die acht deelnemers bladerden gedurende lange tijd door de verkeerde hoofdstukken aan de hand van de inhoudsopgave. Drie van de acht deelnemers die het verkeerde zoekpad bewandelden begonnen überhaupt gewoon in het wilde weg te bladeren, omdat zij aan de hand van de inhoudsopgave niet wisten onder welke kop zij het juiste antwoord konden vinden. Tijdens het zoeken werd er door deze acht deelnemers geverbaliseerd: "Oh, ben ik nou echt zo dom bezig...", "Ik vind het een hoop informatie. Daarbij vind ik de koppen echt niet duidelijk eerlijk gezegd, maar dat heb ik met de meeste patiëntfolders in het ziekenhuis." of "Nou ik zou dus uit de inhoudsopgave niet weten waar er iets over een fopspeen zou moeten staan, nou dit vind ik echt heel ingewikkeld". Na een tijd op eigen kracht zoeken vonden drie van de acht deelnemers het juiste antwoord onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg'. Vijf van de acht deelnemers dachten het juiste antwoord gevonden te hebben onder de verkeerde kop, namelijk bij de kop 'voeding en borstvoeding'. Onder deze kop staat namelijk ook een tussenkopje over speengebruik. Echter, het gaat bij deze tussenkop niet over speengebruik rond 28 weken. Deze vijf deelnemers is daarom tijdens het onderzoek verteld dat zij niet het juiste antwoord gaven en dat zij opnieuw moesten zoeken. Na deze

aanwijzing vonden alle deelnemers, door nogmaals aandachtig de inhoudsopgave te bekijken, het goede antwoord.

Wanneer de deelnemers bij de goede kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' aanbeld waren, ging het ook niet altijd direct goed. Zo viel het zeven van de tien deelnemers niet direct op dat er onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' tussenkopjes waren met het aantal weken van de baby. Ook deze informatie was van belang bij het formuleren van het juiste antwoord. Meer dan de helft van de deelnemers miste in eerste instantie deze tussenkoppen, waardoor zij wederom het verkeerde antwoord gaven. Na een kleine aanwijzing van de onderzoekster gaven zij vervolgens alsnog het juiste antwoord. Naast dat de deelnemers moeite hadden met het vinden van de juiste kop, werd ook opgemerkt dat de afbeeldingen in de patiëntfolder niet goed duidelijk waren. Zo leek een pictogram die een fopspeen moest aanduiden meer op iemand die de fles gaf. De deelnemers gaven aan deze pictogrammen onduidelijk te vinden en hier niet direct het juiste antwoord aan te koppelen.

Uit de verbalisaties van de deelnemers, tijdens hun zoektocht naar het juiste antwoord, bleek veel onvrede over de patiëntfolder. "Ik wil als ouder met veel zorgen om mijn kindje niet zoveel wollige tekst onder mijn neus geschoven krijgen. Zeg gewoon waar het op staat. Je wil niet een kwartier lang een antwoord op je vraag gaan zoeken, geeft gewoon een duidelijk antwoord. Deze folder is zeker geen eerste hulp bij vragen." Daarnaast concludeert één van de deelnemers: "Deze folder is op dit moment niet voor alle niveaus. Er staan bijvoorbeeld woorden in zoals saturatie. Ik denk dat echt niet iedereen weet wat dat betekent. De folder bestaat daarnaast uit veel tekst, het zou allemaal wat visueler kunnen. En ja medische teksten zijn gewoon ingewikkeld, maar deze folder is wel heel onduidelijk."

Acht van de tien deelnemers had dus moeite met het efficiënt uitvoeren van de eerste taak. Hier kan samenvattend een belangrijke diagnose aan worden toegewezen. Allereerst worden de koppen die gebruikt worden in de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' onduidelijk geformuleerd. Daarnaast verwijzen de afbeeldingen in de patiëntfolder niet altijd naar de juiste informatie. Tekst en beeld vullen elkaar hier dus niet aan. Volgens de deelnemers werd uit de koppen niet duidelijk naar welke informatie zij navigeerden. Dat bleek ook uit de verbalisaties van de deelnemers tijdens het onderzoek. Hier was sprake van een begripsprobleem. De deelnemers hadden vrijwel allemaal problemen met het begrijpen en toepassen van de informatie.

### 5.2.2 Diagnose taak 2

Bij de tweede taak was het de bedoeling dat de deelnemers zochten naar het antwoord op de vraag: *komt mijn kind na 2,5 maand verblijf op de neonatologie in aanmerking voor het TOP-programma.* Acht van de tien deelnemers hebben bij deze vraag het meest efficiënte zoekpad bewandeld. Twee van de deelnemers navigeerden wederom naar de verkeerde koppen en ervaarden ook bij deze vraag een begripsprobleem. Na slechts één tip van de onderzoekster navigeerden ook deze deelnemers naar het juiste antwoord op de vraag. Deze tweede taak ging de deelnemers beter af. Toch merkten verschillende deelnemers op dat de structuur van de tekst, waaronder het juiste antwoord vermeld stond, niet klopte. Het antwoord stond namelijk in één van de laatste zinnen van de laatste alinea. Dat terwijl het gehele stuk tekst overbodig was als je niet voor het TOP-programma in aanmerking kwam. Het zou dus logischer zijn geweest als deze zin vooraan had gestaan onder het kopje TOP-programma.



### 5.2.3 Aanvullende diagnoses

Aanvullend bleek uit het hardop werkonderzoek dat belangrijke patiëntinformatie uit de patiëntfolder naar voren gehaald moet worden in de structuur van de patiëntfolder. Sommige onbelangrijke informatie staat veel te vroeg in de patiëntfolder waardoor belangrijke informatie die later in de patiëntfolder aan bod komt, wordt ondergesneeuwd. Dat is een structuurprobleem. Alle tien de deelnemers hadden een probleem met de volgorde waarin de informatie in de patiëntfolder werd gepresenteerd. Zo werd er onder andere geverbaliseerd: “Ik vind allereerst dat de folder uit veel te veel tekst en informatie bestaat. Daarnaast valt mij op dat de structuur van de folder niet helemaal lekker loopt. Ik zou niet weten waar ik moet beginnen met lezen als ik ineens met deze afdeling te maken krijg. Daarnaast heb ik echt geen behoefte aan informatie over fotografie of het parkeerbeleid als mijn kindje op de neonatologie ligt. Deze informatie staat nu midden in de folder. Ik vind dat heel onlogisch en vooral onbelangrijk als ik me zorgen maak over de gezondheid van mijn pasgeboren kindje.”

## 6. Methode en resultaten 3: Interviews

In dit hoofdstuk wordt de derde onderzoeksvraag onderzocht: *Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk vinden verpleegkundigen van de afdeling neonatologie de huidige informatie in de patiëntfolders?* Allereerst wordt de methode die hierbij wordt gebruikt uiteengezet. Vervolgens worden de resultaten besproken.

### 6.1 Methode interviews

Aan de hand van interviews (kwalitatieve onderzoeksmethode) werd gemeten wat de mening en waardering was van verpleegkundigen over de (schriftelijke) patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. Er is voor deze patiëntfolder gekozen, omdat zowel uit methode 1 als methode 2 bleek dat de 'Informatiemap ouders neonatologie' verbeterd diende te worden.

Door verpleegkundig experts als laatste te vragen naar hun (praktijk)ervaring met de 'Informatiemap ouders neonatologie' kwam uiteindelijk bijna iedere belanghebbende aan bod in dit onderzoek. Deze laatste methode werd toegevoegd om de stap te zetten naar de praktijk. In het hardop werkonderzoek werd een doelgroep gebruikt zonder praktijkervaring. De verpleegkundigen konden vanuit hun (praktijk)ervaring hun visie delen over de 'Informatiemap ouders neonatologie'. Wanneer zij de resultaten uit de eerste twee onderzoeksmethoden ondersteunen, kon ook vanuit de praktijk de aanbeveling worden gedaan dat de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' verbeterd dient te worden. De interviews met verpleegkundigen gingen over de ervaringen van verpleegkundigen met de 'Informatiemap ouders neonatologie'. De onderzoekster ging door middel van een aantal interviewvragen in gesprek met drie verpleegkundigen.

#### *Thema's vragen interviews*

De interviews waren opgebouwd uit twee fases. De eerste fase was zonder de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. In de tweede fase werden er vragen gesteld met de patiëntfolder. De interviews waren allereerst gericht op de ervaringen van de verpleegkundig experts met de 'Informatiemap ouders neonatologie'. Er werden vragen gesteld gericht op de eigen ervaring van de verpleegkundig experts met de informatiemap en er werd gevraagd in hoeverre de verpleegkundig experts het idee hadden dat de informatiemap ook daadwerkelijk werd gebruikt door de ouders van patiënten.

Vervolgens werd de 'Informatiemap ouders neonatologie' erbij gepakt. In deze tweede fase van het interview werden er vragen gesteld gebaseerd op de uitkomsten van de eerste twee onderzoeksmethoden. Zo werden er vragen gesteld over de structuur van de patiëntfolder, over de koppelingen en over ingewikkelde termen. Tot slot vroeg de onderzoekster de verpleegkundig experts wat zij nog misten in de map, omdat zij bijvoorbeeld veel vragen krijgen over een bepaald onderwerp.

#### *Uitvoering interviews*

De interviews werden in de derde fase van dit onderzoek uitgevoerd met twee verpleegkundigen van de afdeling neonatologie. De interviews moesten evalueren hoe de verpleegkundigen de huidige patiëntinformatie in de 'Informatiemap ouders neonatologie' ervaren. Wanneer bleek dat de verpleegkundigen een verschillende mening over de patiëntfolder hadden, werden er extra verpleegkundigen geïnterviewd. Omdat de eerste twee verpleegkundig experts elkaar aanvulden,

maar soms ook verschillende meningen hadden, werd een derde verpleegkundig expert toegevoegd aan het onderzoek. Zij bleek de andere twee verpleegkundig experts aan te vullen. Daarom heeft de onderzoekster het bij drie interviews gehouden.

## 6.2 Resultaten interviews

In deze paragraaf worden de resultaten gerapporteerd van de interviews die zijn gedaan met drie verpleegkundig experts van de afdeling neonatologie.

De interviews, zie bijlage 6, zijn uitgevoerd met drie verpleegkundigen van de afdeling neonatologie. Dit zijn de experts die de patiëntfolders in de praktijk uitdelen aan de ouders van patiënten. Door bij verpleegkundigen de ervaring met de schriftelijke patiëntinformatie te evalueren wordt duidelijk hoe zij de patiëntinformatie ervaren in de praktijk. Door de evaluatie van hun ervaringen kan de schriftelijke patiëntinformatie uiteindelijk worden verbeterd. In onderstaande subparagrafen worden de belangrijkste problemen en diagnoses besproken uit deze interviews, de gehele uitwerking is te lezen in bijlage 6.

### 6.2.1 Diagnose uitreiken patiëntfolder

Allereerst werd de patiëntfolder algemeen bekritiseerd in de interviews nog zonder de patiëntfolder open te slaan. Bij deze interviewvragen bleek een belangrijk probleem wat betreft het uitreiken van de patiëntfolder. Zo verwijzen de drie verpleegkundigen in de praktijk allemaal slechts één keer of zelfs helemaal niet naar de patiëntfolder. Daar komt bij dat de verpleegkundigen eigenlijk nooit ouders bezig zien met de informatiemap. Daarnaast geven alle drie de verpleegkundigen aan nooit specifieke vragen te krijgen naar aanleiding van de inhoud van de map. Eén van de verpleegkundige verbaliseert aanvullend: “Ik vind de ‘Informatiemap ouders neonatologie’ daarnaast erg lijken op het zorgdagboekje, wat bij de informatiemap op de kamer ligt. Nou zoek de verschillen, die zijn er dus echt niet. Voor ouders is dat echt heel verwarrend. Zij krijgen niet die prikkel van oh we moeten nog even deze patiëntfolder lezen.” Ook merken de verpleegkundigen dat ouders over het algemeen liever hun vragen aan de verpleegkundigen stellen, in plaats van dat zij de patiëntfolder raadplegen. Zo verbaliseert één van hen: “Ik heb wel het idee dat ouders sneller iets vragen dan dat zij zelf in die informatiemap kijken. Bijvoorbeeld over voeding en borstvoeding, hoe lang het houdbaar is. Dat vragen ouders gewoon, dat zoeken ze niet even zelf op in die informatiemap. In dat opzicht zou je kunnen beredeneren dat er niet heel vaak in die map gekeken wordt, denk ik.”

Volgens de verpleegkundigen is de map echt een leidraad voor ouders om in te kijken tijdens hun verblijf op de neonatologie, maar geen essentiële patiëntfolder. Als naslagwerk is de informatiemap fijn, maar zomaar deze informatiemap gaan lezen, daar worden ouders niet wijzer van. Sommige woorden uit de inhoudsopgave kunnen niet anders worden omschreven, hoe ingewikkeld ze ook klinken, evalueren de verpleegkundigen alle drie. Aanvullend stelt één van hen: “Ouders zijn ook vaak heel erg moe. Meestal zijn ouders overvallen, niet allemaal soms zijn ze wel voorbereid op een opname. Daarnaast zijn ze harstikke moe. De moeders hebben allemaal een bevalling achter de rug en de vaders moeten allerlei praktische zaken regelen. En dan krijg je ook nog eens ongelofelijk veel nieuwe informatie. Iedere dag weer. Vaak is er ook nog veel onzekerheid. Je hebt helemaal niet de ruimte in je hoofd om die enorme informatiemap ook nog eens door te lezen. Je neemt het veel makkelijker op een andere manier in je op. Of veel beknopter met alleen de dingen die belangrijk voor de ouders zijn. Veel patiëntinformatie geven wij als verpleegkundigen gewoon, dat hoeven ouders echt niet allemaal uit die informatiemap te gaan halen.”

### 6.2.3 Diagnose inhoud

Nadat de patiëntfolder algemeen was besproken in de interviews, werd de patiëntfolder opengeslagen om de mening van de verpleegkundigen te vragen over de inhoud. Hieruit kwam naar voren dat alle drie de verpleegkundigen vrijwel dezelfde mening hadden over de inhoud van de 'Informatiemap ouders neonatologie'. Zo vonden de verpleegkundigen allereerst de patiëntfolder onoverzichtelijk en viel hen direct de grote hoeveelheid tekst op. Daarnaast bekritiseerden zij verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen hoeven wat hen betreft echt niet in de informatiemap. Zo verbaliseert een van de verpleegkundigen "Ja, dit eerste thema over de regels op de afdeling. Dat hangt allemaal gewoon bij de ingang, dus dat vind ik allemaal onnodige informatie om ook nog in deze map te benoemen. Ook dit thema over die familiekamer. Die kamer is helemaal niet van ons officieel, dus wat doet dat dan in deze patiëntfolder." De informatie over het dagritme vinden de verpleegkundigen niet verkeerd om te vermelden. Toch constateren zij ook hier een fout. Mensen gaan zich namelijk vasthouden aan de informatie in de patiëntfolder. Als er in de patiëntfolder dus staat: 'We verzorgen de baby om 8 uur en om 11 uur'. Dan heb je altijd ouders die bij je terugkomen en zeggen: "Maar in het boekje stond 11 uur". De verpleegkundigen vinden wel dat je kan benoemen wanneer er ongeveer verzorgingsrondes zijn, maar dat daar ook van afgeweken kan worden. Dus dat dat ook afhangt van de indicatie van wanneer de baby toe is aan zorg. Nu staat er echt in de patiëntfolder zo is het, maar zo werkt het niet altijd bij baby's. Het moet een beetje flexibeler worden omschreven in zo'n patiëntfolder. De verpleegkundigen vinden sommige koppen ook nuttig en juist handig in de patiëntfolder. Dat zijn de koppen 'onderzoeken en nazorg'.

### 6.2.3 Diagnose structuur

Aanvullend stellen de verpleegkundigen dat de structuur van de patiëntfolder niet goed is. Zo verbaliseert één van de verpleegkundigen als zij naar de inhoudsopgave kijkt: "Waar gaat het nou eigenlijk allemaal over. Het is zoveel. 'Naar huis', 'nazorg', 'de beter meter', je hebt eigenlijk gewoon geen overzicht. En dat parkeertarief dat vind ik echt een bijzaak, dat hoort gewoon helemaal onderaan. Net als de betermeter, wat doet die daar? En de koppen 'naar huis' en 'nazorg'. Dat zijn gewoon allemaal dingen die aan het einde moeten. Die patiëntfolder heeft gewoon een hele rare volgorde en structuur. Ik denk ook echt dat het belangrijkste in deze patiëntfolder als eerste moet".

### 6.2.4 Diagnose ingewikkeld

Tot slot stellen de verpleegkundigen nog dat de patiëntfolder te ingewikkeld is. Zo stelt één van hen: "Ja, die kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' is ook echt ingewikkeld en dan die kop 'samen excellente zorg bieden', waarom moet dat in van die dure woorden? Er komt best wel een grote populatie bij ons op de afdeling die niet bepaald hooggeschoold zijn. Dat klinkt een beetje onaardig en dat bedoel ik uiteraard niet zo. Maar het is wel gewoon een bepaald volk dat vaak bij ons op de afdeling komt en zij snappen die ingewikkelde termen gewoon niet." En als laatste voegen de verpleegkundigen nog toe dat sommige onderwerpen niet eens van belang zijn voor de afdeling neonatologie. "Overplaatsing naar een ander ziekenhuis, ontslag en nazorg enzovoort dat zijn allemaal dingen die niet gebeuren vanuit onze afdeling. Ontslag naar een ander ziekenhuis bijvoorbeeld dat doen wij echt bijna nooit. Of de kop 'naar huis'. Die kinderen gaan meestal eerst naar een high care afdeling in een ander ziekenhuis en vanuit daar gaan ze vervolgens naar huis. Die ene keer dat het dan wel bij ons voorkomt. Dan kan je zo'n onderwerp beter apart op een briefje aan de ouders meegeven. Wij denken dat de 'Informatiemap ouders neonatologie' er dan al heel anders uit zal gaan zien. Want hoe meer tekst, des te minder gaan mensen lezen."

## 7. Conclusie

In dit onderzoek zijn de schriftelijke patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC geanalyseerd en geëvalueerd. Hierbij is specifiek onderzoek gedaan naar de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de schriftelijke patiëntfolders van de afdeling. Er is allereerst met een tekstanalyse bekeken in hoeverre de acht schriftelijke patiëntfolders van de afdeling neonatologie voldoen aan de opgestelde richtlijnen voor schriftelijke patiëntinformatie. Met een hardop werkmethode is vervolgens bekeken in hoeverre de patiëntfolders begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn. Tot slot is er met interviews geëvalueerd in hoeverre de verpleegkundigen de schriftelijke patiëntinformatie waarderen op het gebied van begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid.

Er werd een antwoord gezocht op de volgende drie onderzoeksvragen:

1. In hoeverre voldoen de huidige patiëntfolders aan de richtlijnen voor patiëntinformatie?
2. Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk zijn de patiëntfolders van de neonatologie?
3. Hoe begrijpelijk en gebruiksvriendelijk vinden verpleegkundigen de patiëntinformatie in de patiëntfolders van de neonatologie?

Deze studie is vernieuwend vergeleken met andere studies naar patiëntinformatie. Dit heeft te maken met de setting van het onderzoek. Door de combinatie van verschillende onderzoeksmethoden levert dit onderzoek een nieuwe bijdrage aan het onderzoeksdomein 'schriftelijke patiëntinformatie in patiëntfolders'. Het hoofddoel van dit onderzoek was het verbeteren van de schriftelijke patiëntinformatie in de patiëntfolders van het LUMC. Wanneer de uitkomsten van dit onderzoek worden geïmplementeerd in de patiëntfolders van de afdeling neonatologie kan de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van deze patiëntfolders worden verbeterd.

Dit onderzoek is generaliseerbaar naar de schriftelijke patiëntinformatie in de patiëntfolders van andere afdelingen in het LUMC. Want wanneer uit dit onderzoek blijkt dat de verouderde patiëntfolders van de neonatologie verbeterd dienen te worden, kan vervolgonderzoek naar de andere (verouderde) patiëntfolders in het LUMC worden aanbevolen. De generaliseerbaarheid vermindert wanneer wordt gekeken naar de schriftelijke patiëntinformatie in andere zorginstellingen. In andere zorgorganisaties zullen de omstandigheden en richtlijnen voor schriftelijke patiëntinformatie mogelijk anders zijn.

Hieronder worden de belangrijkste inzichten van dit onderzoek weergegeven. Dit zijn inzichten over de schriftelijke patiëntinformatie in de patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC.

### *Richtlijnen patiëntinformatie*

Met de eerste onderzoeksvraag wordt onderzocht of de huidige acht schriftelijke patiëntfolders van de afdeling neonatologie voldoen aan de richtlijnen voor schriftelijke patiëntinformatie. De richtlijnen die in dit onderzoek centraal staan zijn de richtlijnen van de WGBO, de aanvullende criteria uit het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters, de acht voorwaarden van De Jong en Schellens (1995) voor de effectiviteit van een patiëntfolder, de checklist van Pharos en de stijlgids van het LUMC. Door middel van een tekstanalyse is per patiëntfolder van de neonatologie bekeken in hoeverre de patiëntfolder voldoet aan de richtlijnen en op welk vlak de patiëntfolder verbeterd dient te worden.

De huidige patiëntfolders voldoen nagenoeg allemaal zowel aan de criteria van de WGBO als aan de criteria van het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter (Smit et al., 2013). Echter, op het gebied waar de Orde van Medisch specialisten hun twijfel uitten over dit initiatief lijkt dit onderzoek ondersteuning te bieden. Het volgen van de WGBO en het Burgerinitiatief heeft namelijk niet altijd tot de oplossing van de communicatieproblemen geleid (Ben Shahr en Schneider, 2011).

De opgestelde voorwaarden van de Jong en Schellens (1995) lijken een oplossing te bieden voor de communicatieproblemen. Uit hun onderzoek kwamen namelijk acht belangrijke communicatievoorwaarden voort voor de effectiviteit van patiëntfolders. Met name de voorwaarden begrip, volledigheid en waardering waren van belang voor de evaluatie van de patiëntfolders van de neonatologie in het LUMC. Deze voorwaarden richten zich namelijk, meer dan de andere voorwaarden van De Jong en Schellens (1995), op de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van patiëntfolders. Echter, uit de evaluatie van de schriftelijke patiëntfolders van de neonatologie blijkt dat de patiëntfolders op dit moment niet aan deze voorwaarden voldoen. In de patiëntfolders kwamen namelijk veel moeilijke woorden voor die niet nader werden toegelicht, de zinnen in de patiëntfolders bevatten ingewikkelde constructies en ook de structuur van de patiëntfolders was volgens de onderzoekster niet volledig. Daar komt bij dat sommige geanalyseerde patiëntfolders een overvloed aan informatie bevatten, waardoor de patiënten geen idee hebben waar zij moesten beginnen met lezen. Dat is een probleem, want één van de kernwaarden van de neonatologie in het LUMC is 'open communicatie'. Met open communicatie wil de neonatologie ouders op een begrijpelijke wijze voorzien van voldoende informatie. Uit deze eerste evaluatie blijkt dat de afdeling daar op dit moment niet aan voldoet. Volgens de definitie van Adamo et al. (2000) moet patiëntvoorlichting kennis bevorderen en gedrag beïnvloeden. Dat lijkt op dit moment nauwelijks te gebeuren, omdat de patiëntinformatie niet begrijpelijk en in te grote getale wordt gecommuniceerd. Aanvullend blijkt uit onderzoek van Cotugna, Vickery en Carpenter-Haeefe (2005) dat veel mensen analfabetisch zijn en dat analfabetisme de gezondheidszorg en het dagelijkse leven verstoort. Het is van groot belang dat patiëntfolders een laag leesniveau hebben, zodat de patiëntfolders voor een zo groot mogelijke doelgroep toegankelijk zijn. Op dit moment lijken de patiëntfolders vanwege de lastige zinnen, ingewikkelde woorden en de overvloed aan informatie een te hoog leesniveau te hebben om de gehele samenleving te kunnen bereiken.

Wanneer de patiëntfolders tot slot langs de checklist van Pharos en het LUMC worden gelegd blijken wederom begrips- en structuurproblemen. Daarnaast wordt de informatie in sommige patiëntfolders te beknopt gebracht, waardoor de gebruikers van de patiëntfolders te weinig context hebben om de informatie goed te kunnen begrijpen. In andere patiëntfolders wordt juist te veel context gegeven, waardoor men lastig kan onderscheiden wat belangrijk is en wat niet. Verder blijkt er een probleem met de actualiteit van de patiëntfolders, omdat sommige informatie in de patiëntfolders aanzienlijk verouderd is. Uit onderzoek van Fagermoen en Hamilton (2002) blijkt dat het vernieuwen van informatie en het up-to-date houden van patiëntfolders juist een significante verbetering oplevert voor het verstrekken van informatie aan patiënten.

#### *Gebruiksvriendelijkheid en begrijpelijkheid patiëntfolders*

De tweede onderzoeksvraag heeft de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de schriftelijke patiëntfolders van de neonatologie in de praktijk onderzocht door middel van een hardop werkonderzoek. De 'Informatiemap ouders neonatologie' wordt bij deze methode uitgelicht, omdat

uit de tekstanalyse naar voren kwam dat deze patiëntfolder een groot aantal zwakke punten heeft. Uit het hardop werkonderzoek blijkt allereerst dat de koppen die worden gebruikt in de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' onduidelijk zijn geformuleerd. Daarnaast verwijzen de afbeeldingen in de patiëntfolder niet altijd naar de juiste informatie. Tekst en beeld vullen elkaar hier dus niet aan. Volgens de deelnemers maken de koppen niet duidelijk naar welke informatie zij navigeren. Dat bleek ook uit de verbalisaties tijdens het onderzoek. In deze patiëntfolder is sprake van een begripsprobleem. De deelnemers hebben vrijwel allemaal problemen met het begrijpen en toepassen van de informatie, terwijl patiëntinformatie voor iedere patiënt begrijpelijk en gebruiksvriendelijk moet zijn.

Aanvullend blijkt uit het hardop werkonderzoek dat belangrijke informatie uit de patiëntfolder naar voren gehaald moet worden in de structuur van de patiëntfolder. De minder belangrijke informatie staat te vroeg beschreven in de patiëntfolder, waardoor belangrijke informatie die later in de patiëntfolder aan bod komt, wordt ondergesneeuwd. Dat is een structuurprobleem. De deelnemers ervaren een probleem met de volgorde waarin de informatie in de patiëntfolder wordt gepresenteerd. Zo stellen zij achteraf in het retrospectief interview dat zij de volgorde van de hoofdstukken niet praktisch vinden. Aanvullend vinden de deelnemers de enorme hoeveelheid tekst storend overkomen. Dat maakt de patiëntfolder onoverzichtelijk. Overeenkomstig blijkt uit het onderzoek van Brunnecker (2003) dat gebruikers de patiëntfolder niet zullen lezen als een patiëntfolder onoverzichtelijk, slordig of moeilijk leesbaar oogt. De ingewikkelde en onlogische structuur die de 'Informatiemap ouders neonatologie' op dit moment heeft, kan ervoor zorgen dat de gebruikers van de patiëntfolder deze patiëntfolder links laten liggen. Samenvattend kan over de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' gesteld worden dat, naast het naar voren halen van belangrijke informatie in de folderstructuur, het duidelijk positioneren en reviseren van koppen bij zal dragen aan het eenvoudiger vindbaar maken van informatie.

#### *Verpleegkundig experts*

In de laatste onderzoeksvraag wordt met interviews onderzocht wat de mening van verpleegkundigen is wat betreft de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'. Uit deze interviews kwam naar voren dat de verpleegkundig experts verschillende problemen ervaren met de patiëntinformatie in de patiëntfolder. Allereerst blijkt dat alle drie de verpleegkundigen slechts één keer of zelfs helemaal niet verwijzen naar de patiëntfolder. Daar komt bij dat de verpleegkundigen eigenlijk nooit ouders bezig zien met de patiëntfolder. Daarnaast geven de verpleegkundigen aan nooit specifieke vragen te krijgen naar aanleiding van de inhoud van de informatiemap. De verpleegkundigen zijn alle drie van mening dat de patiënten ook voldoende hebben aan hun mondelinge informatie. Echter, uit onderzoek van Wachters-Kaufmann, Schuling, The en Meyboom- de Jong (2005) blijkt dat patiënten naast mondelinge voorlichting graag geschreven informatie ontvangen. Deze schriftelijke informatie ondersteunt de mondelinge informatie. De 'Informatiemap ouders neonatologie' zou op deze manier kunnen dienen als naslagwerk.

Echter, wanneer de verpleegkundigen de inhoud van de 'Informatiemap ouders neonatologie' evalueren blijkt dat de map op dit moment geen goed naslagwerk is voor patiënten. Zo vonden de verpleegkundigen allereerst de patiëntfolder onoverzichtelijk, ingewikkeld en viel hen direct de grote hoeveelheid tekst op. Daarnaast bekritisieren de verpleegkundigen verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen hoeven wat hen betreft niet in de map. Aanvullend stellen de verpleegkundigen dat de



structuur van de patiëntfolder niet goed is. Zo staan er belangrijke onderwerpen achteraan in de patiëntfolder benoemd en worden er ook onderwerpen besproken die volgens de verpleegkundigen niet in de patiëntfolder thuishoren.

#### *Patiëntinformatiebehoefte*

Naar aanleiding van de hardop werkmethode blijkt dat patiënten behoefte hebben aan structuur en duidelijke, begrijpelijke informatie. Daarnaast uitten de deelnemers voornamelijk de behoefte aan noodzakelijke informatie. Informatie over het parkeertarief of geboortefotografie vonden zij dan ook niet gepast in de patiëntfolder. Ook bij de interviews met de verpleegkundigen kwam een gelijke informatiebehoefte naar voren. Deze behoefte komt overeen met de theorie. Uit de theorie blijkt namelijk dat informatie over de ziekte en diagnose, informatie over behandelopties en alternatieven, informatie over behandeltechnieken, informatie over de risico's en tot slot informatie over het herstel, belangrijk werd gevonden door patiënten (Suhonen et al., 2005).

#### *Praktische implicaties*

De evaluaties uit dit onderzoek zijn interessant voor het verbeteren van de schriftelijke patiëntinformatie in patiëntfolders. Met de resultaten van dit onderzoek kan worden geconcludeerd welke richtlijnen van belang zijn voor een goede schriftelijke patiëntfolder.

Daarnaast blijkt dat de structuur en begrijpelijkheid van de patiëntfolder erg belangrijk zijn om de gebruiksvriendelijkheid van de patiëntfolder te verbeteren. Het LUMC kan, op basis van de resultaten van dit onderzoek, de schriftelijke communicatie in de patiëntfolders van de neonatologie optimaliseren om op deze manier de patiëntinformatie te verbeteren. Met de resultaten van dit onderzoek kan het LUMC aanvullend een stap zetten naar de verbetering van de algehele schriftelijke patiëntinformatie in patiëntfolders.

## 8. Discussie

Het hoofddoel van dit onderzoek was het verbeteren van de schriftelijke patiëntfolders in het LUMC. Dit onderzoek focuste zich specifiek op het verbeteren van de begrijpelijkheid en de gebruiksvriendelijkheid van de schriftelijke patiëntfolders van de afdeling neonatologie in het LUMC. Dit onderzoek levert hiermee een bijdrage aan het wetenschappelijk onderzoek over de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van schriftelijke patiëntfolders in ziekenhuizen. Ondanks de zorgvuldigheid waarmee de onderzoekster aan dit onderzoek heeft gewerkt, kent dit onderzoek ook enkele beperkingen die in vervolgonderzoek kunnen worden meegenomen.

Ten eerste kent dit onderzoek de beperking van slechts één afdeling binnen het LUMC waarvan de schriftelijke patiëntfolders zijn geëvalueerd. Wanneer dit onderzoek wordt uitgezet op meerdere afdelingen, kan dat een ander oordeel geven over de schriftelijke patiëntinformatie van het LUMC. Daarnaast is de afdeling waar dit onderzoek wordt uitgevoerd een ingewikkelde afdeling wat betreft de bereikbaarheid van patiënten. Zo is het lastig om de familie van patiënten te benaderen voor onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van een vragenlijst. De ouders van patiënten gaan door een heftige onzekere tijd en hebben vaak niet de behoefte om onderzoekers te woord te staan. Wel was het een optie geweest voor dit onderzoek om een vragenlijst uit te zetten bij de ouders van patiënten die op de poli van de neonatologie terugkwamen ter controle. De situatie rondom hun kind is dan meestal stabiel en ouders hebben dan meer rust om deel te nemen aan een onderzoek. Echter, dit onderzoek duurde te kort om dit te kunnen bewerkstelligen. Daarnaast speelde er op de poli van de neonatologie een eigen onderzoek, waardoor een extra onderzoek niet mogelijk was. Wanneer er in dit onderzoek input was geweest van de familie van patiënten, zou dat mogelijk andere uitkomsten kunnen opleveren.

Daarnaast wordt de patiëntinformatie tegenwoordig steeds meer online verspreid. Een aanvullend onderzoek naar de online patiëntinformatie is daarom relevant. De geëvalueerde schriftelijke patiëntfolders van dit onderzoek zijn zowel schriftelijk als online hetzelfde. Aan de inhoud verandert in principe niets. Bij dit onderzoek is een aanvullend onderzoek naar de online patiëntinformatie dus niet nodig. Patiënten krijgen naast de schriftelijke informatie ook mondelinge informatie uitgereikt. In een vervolgonderzoek is het interessant om de mondelinge patiëntinformatie mee te nemen. Op deze manier ontstaat er een duidelijker beeld van wat de patiënt precies wel en niet aan informatie krijgt.

Binnen dit onderzoek zijn drie verschillende methodes gebruikt. Door in dit onderzoek deze verschillende methodes met elkaar te combineren verhoogt de onderzoekster de betrouwbaarheid. Het oordeel van de onderzoekster wordt daarmee niet gebaseerd op één toetsmoment en is daarmee betrouwbaarder. Toch hebben deze methodes los van elkaar beperkingen. De eerste methode, tekstanalyse, is een expertgerichte methode. Deze methode is uitgevoerd door de onderzoekster van dit onderzoek. Bij deze methode mist dit onderzoek echter een tweede beoordelaar die de checklist invult. Gezien de beperkte tijd voor dit onderzoek was dat niet te bewerkstelligen. Een tweede beoordelaar had de betrouwbaarheid van dit onderzoek verhoogd wat betreft de subjectiviteit bij het invullen van de checklist. Objectief gezien is één beoordelaar genoeg voor dit onderzoek. Tijdens het opzetten en uitvoeren van deze methode zijn de constructen uit de checklist nauwkeurig geanalyseerd en bekritiseerd. Deze constructen zijn zodanig duidelijk geformuleerd met voorbeelden, dat een tweede beoordelaar hoogstwaarschijnlijk de checklist op dezelfde manier had ingevuld als de

onderzoekster. Naast deze beperking is er veel kritiek op expertgerichte methoden. Zo stellen Lentz en de Jong (1993) dat experts maar vijftien procent van de lezersproblemen kunnen opsporen. Er zijn dus aanvullende methoden nodig om de problemen te kunnen ondersteunen. Deze bedreiging van de validiteit is in dit onderzoek tegengegaan door het gebruik van meerdere methoden.

De tweede methode, de hardop werkmethode, kent ook beperkingen. De hardop werkmethode heeft bijgedragen aan het verkrijgen van meer inzicht in lezersproblemen tijdens het lezen van een patiëntfolder. Echter, er zijn in vervolgstudies meer deelnemers en lastigere taken nodig om meer diepgaande resultaten te verkrijgen. De doelgroep, in principe alle Nederlanders in de leeftijdscategorie 20 t/m 50 jaar, van dit deelonderzoek is zo groot, dat je al snel honderden respondenten nodig hebt om de validiteit van de resultaten te kunnen waarborgen. De externe validiteit van het onderzoek is dan laag met slechts tien deelnemers. Dat betekent echter niet dat de resultaten niets zeggen. Ze zeggen namelijk wel iets over de steekproef die in dit deelonderzoek is gebruikt. Er kan alleen niet met zekerheid gezegd worden dat de resultaten generaliseerbaar zijn naar de gehele doelgroep. Een andere beperking bij het hardop werkonderzoek is dat er slechts één patiëntfolder onderzocht is. Dit, omdat het onderzoek anders te uitgebreid zou worden. Er kan niet worden aangenomen dat de geanalyseerde patiëntfolder generaliseerbaar is naar de andere patiëntfolders.

Tot slot heeft de laatste methode, de uitvoering van interviews met verpleegkundigen van de afdeling neonatologie, ook een aantal beperkingen. Het interviewen van verpleegkundigen kent namelijk de beperking dat zij sociaal gewenste antwoorden zullen geven, omdat zij hun eigen afdeling niet willen beledigen. Zo merkte de onderzoekster tijdens het afnemen van de interviews op dat er in eerste instantie een aantal positieve kanten van de patiëntfolder werden benoemd. Dit brengt de betrouwbaarheid van het onderzoek in gevaar. Verder is bij dit deelonderzoek een zeer kleine populatie (drie) verpleegkundigen geïnterviewd, wat de externe validiteit bedreigt. Toch zijn zij willekeurig geselecteerd door de onderzoekster en maken zij deel uit van een grotere populatie waar in dit onderzoek naar wordt gegeneraliseerd. Toen de onderzoekster merkte dat zowel verpleegkundige één als twee vergelijkbare antwoorden gaf, voegde zij voor de zekerheid nog een derde verpleegkundige toe. Toen ook zij vergelijkbare antwoorden gaf, achtte de onderzoekster deze steekproef generaliseerbaar naar een grotere populatie.

Er kan, ondanks de genoemde beperkingen, gesteld worden dat het totale onderzoek van meerwaarde is binnen het onderzoeksdomein 'schriftelijke patiëntinformatie door middel van patiëntfolders'. Met de resultaten van dit onderzoek hoopt de onderzoekster een opstapje te bieden naar meer onderzoek binnen dit onderzoeksgebied. Uit dit onderzoek kwam bijvoorbeeld naar voren dat de schriftelijke patiëntinformatie van de afdeling neonatologie in het LUMC op verschillende vlakken verbeterd dient te worden. Zo moet de informatie begrijpelijker worden gebracht en is er een structuurprobleem in de patiëntfolders wat opgelost dient te worden. Het feit dat het op de afdeling neonatologie niet helemaal goed gaat met de schriftelijke patiëntinformatie is een opstapje voor het LUMC om, gezien de grote hoeveelheid verouderde patiëntfolders in het ziekenhuis, meer schriftelijke patiëntfolders te evalueren en verbeteren. Dat biedt op grotere schaal uitkomst voor de kwaliteit van de schriftelijke patiëntinformatie van het ziekenhuis. Op deze manier kunnen er meer verbeteringsuggesties worden gedaan ter optimalisatie van de schriftelijke patiëntinformatie (in patiëntfolders) van het gehele LUMC.

## 9. Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek naar de schriftelijke patiëntinformatie van de afdeling neonatologie in het LUMC doe ik de volgende vijf aanbevelingen ter verbetering van de patiëntfolders:

### *Aanbeveling 1: patiëntfolders neonatologie herzien*

Uit het bovenstaande onderzoek blijkt dat alle patiëntfolders van de afdeling neonatologie moeten worden herzien. De ene patiëntfolder behoeft meer verbetering dan de andere, maar alle patiëntfolders kunnen worden verbeterd. Dit vanwege de grote hoeveelheid patiëntinformatie, ingewikkelde formuleringen, de structuurproblemen en de veroudering van de patiëntfolders. De verbeterpunten in de patiëntfolders hebben voornamelijk betrekking op het aanpassen van de structuur, het inkorten van de informatie en het begrijpelijker maken van de communicatie. De onderzoekster adviseert dat naar alle patiëntfolders moet worden gekeken aan de hand van de richtlijnen uit de checklist. Wanneer deze verbeteringen worden doorgevoerd, zullen de patiëntfolders van de afdeling neonatologie gebruiksvriendelijker worden voor de ouders van patiënten.

### *Aanbeveling 2: advies omtrent patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie'*

De onderzoekster adviseert de patiëntfolder 'Informatiemap ouders neonatologie' begrijpelijker te maken voor de lezers. Op dit moment lopen vrijwel alle deelnemers van het hardop werkonderzoek vast bij het begrijpen van onder andere de koppen in de patiëntfolder. Daarnaast moet de structuur van de patiëntfolder worden verbeterd, want op dit moment is deze niet logisch. Bepaalde onderwerpen zoals het parkeertarief of de geboortefotografie kunnen geschrapt worden uit de patiëntfolder. Deze onderwerpen passen niet in de context die de rest van de patiëntfolder heeft. De informatie hoeft niet weg, maar komt in deze patiëntfolder ongepast over en op de verkeerde plaats. Bij deze informatie adviseert de onderzoekster bijvoorbeeld om een losse patiëntfolder te ontwerpen met meer van dit soort thema's. Daarnaast is deze patiëntfolder makkelijker te volgen als de volgorde van de hoofdstukken kloppend wordt gemaakt. De onderzoekster adviseert hier bijvoorbeeld om de hoofdstukken te presenteren op chronologische volgorde. Daarnaast mag de informatie iets beknopter, want op dit moment is de patiëntfolder veel te dik en onaantrekkelijk voor de ouders van patiënten om te lezen. Kortom er moet in deze patiëntfolder hard gewerkt worden aan de verbetering van de begrijpelijkheid en de gebruiksvriendelijkheid.

### *Aanbeveling 3: advies aan verpleegkundigen neonatologie*

Aanvullend adviseert de onderzoekster dat de verpleegkundigen van de afdeling neonatologie actiever naar de patiëntfolder(s) kunnen verwijzen tijdens het opnamesprek van een kind. Dat zou de verpleegkundig experts veel tijd besparen, omdat zij vervolgens minder hoeven uit te leggen aan de ouders van patiënten. De verpleegkundigen gaven in de interviews aan dat zij veel vragen krijgen en de antwoorden op deze vragen staan in veel gevallen gewoon in de informatiemap vermeld.

### *Aanbeveling 4: vervolgonderzoek overige patiëntfolders*

Dit onderzoek biedt ook een advies op grotere schaal aan het Directoraat Communicatie. Uit de opdracht vanuit het Directoraat Communicatie blijkt namelijk dat zij verwachten dat veel informatie in de patiëntfolders van het ziekenhuis is verouderd. Uit dit onderzoek blijkt dat het belang van de actualiteit erg groot is bij het verstrekken van informatie aan patiënten. Daarom beveelt de onderzoekster aan om een vervolgonderzoek te doen naar de overige patiëntfolders van het LUMC.

*Aanbeveling 5: communicatiemedewerker aanstellen*

Tot slot blijkt uit de conclusie van dit onderzoek dat er vanuit het Directoraat Communicatie in het LUMC een systematische aanpak moet komen om de communicatieproblemen in de schriftelijke patiëntfolders op te lossen. De afdeling zou een communicatiemedewerker kunnen aanstellen om dit project te coördineren. Op deze manier hebben alle patiëntfolders in het LUMC een gelijke structuur en worden patiënten op een gelijke, begrijpelijke en vooral gebruiksvriendelijke manier aangesproken.

## Bronnenlijst

- Abuksis, G. et al. (2001). A Patient Education Program Is Cost-Effective for Preventing Failure of Endoscopic Procedures in a Gastroenterology Department. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(6).
- Adamo, N., Jacobs, J., & Morkink, H. (2000). Schriftelijke patiëntenvoorlichting in de eerste lijn: effectief of niet? *Huisarts En Wetenschap*, 43(10).
- Arnold, J., Goodacre, S., Bath, P., & Price, J. (2009). Information sheets for patients with acute chest pain: randomised controlled trial. *BMJ*, 338(feb26 2), b541–b541. <https://doi.org/10.1136/bmj.b541>
- Ben-Shahar, O. & Schneider, C.E. (2011). The failure of mandated disclosure. *University of Pennsylvania Law Review* 159, 649-749.
- Boer, de M., Gaasbeek, I. & Noorlander, J. (1995). *Handboek Coördinator Patiëntenvoorlichting*. Landelijk Centrum GVO, instituut voor Gezondheidsbevordering en preventie.
- Brunnecker, J. (2003). *Het dragen van therapeutische elastische kousen*. [Afstudeerscriptie, Brunssum].
- Burkle, C.M., Pasternak, J.J., Armstrong, M.H. & Keegan, M.T. (2013). Patient perspectives on informed consent for anaesthesia and surgery: American attitudes. *Acta Anaesthesiologica Scandinavia*, 57, 342–349.
- Callaghan, P. (1998). The effect of pre-operative information on post-operative anxiety, satisfaction with information, and demand for analgesia in Chinese men having transurethral resection of the prostate (TURP). *Journal of Clinical Nursing*, 7(5), 479–480. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00179.x>
- Cotugna, N., Vickery, C. E., & Carpenter-Haeefe, K. M. (2005). Evaluation of literacy level of patient education pages in health-related journals. *Journal of Community Health*, 30(3), 213–219. <https://doi.org/10.1007/s10900-004-1959-x>
- Courtney, M. J. (2001). Information about surgery: What does the public want to know? *ANZ Journal of Surgery*, 71(1), 24–26. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1622.2001.02026.x>
- Damoiseaux, V., & Visser, A. (z.d.). *Patientenvoorlichting*. Koninklijke Van Gorcum.
- Davis, T. C. et al. (1990). The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. *J Fam Pract*, 31, 533-538.
- Dekkers, F. (1981). *Patientenvoorlichting: de onmacht en de pijn*. Ambo/Anthos B.V.
- Elder, M. J. (2004). What patients want to know before they have cataract surgery. *British Journal of Ophthalmology*, 88(3), 331–332. <https://doi.org/10.1136/bjo/2003.020453>
- Elling, S., Lentz, L., & de Jong, M. (2012). Combining Concurrent Think-Aloud Protocols and Eye-Tracking Observations: An Analysis of Verbalizations and Silences. *IEEE Transactions on Professional Communication*, 55(3), 206–220. <https://doi.org/10.1109/tpc.2012.2206190>
- Hoeven ter, C. L., Zandbelt, L. C., Fransen, S., de Haes, H., Oort, F., Geijssen, D., Koning, C., & Smets, E. (2010). Measuring cancer patients' reasons for their information preference: construction of the Considerations Concerning Cancer Information (CCCI) questionnaire. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1228–1235. <https://doi.org/10.1002/pon.1841>
- Jong, M. de, Schellens, P. J., & de Jong, M. (1995). *Met het oog op de lezer: pretestmethoden voor schriftelijk voorlichtingsmateriaal*. Macmillan Publishers.
- Fagermoen, M. S., & Hamilton, G. (2003). Preparing patients for urological surgery. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 281–290. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(02\)00086-x](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(02)00086-x)
- Hogendoorn, M. (z.d.). *Communicatieonderzoek: een strategisch instrument*. Coutinho.

- Johansson, K., Salanterä, S., Katajisto, J., & Leino-Kilpi, H. (2004). Written orthopedic patient education materials from the point of view of empowerment by education. *Patient Education and Counseling*, 52(2), 175–181. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(03\)00036-3](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(03)00036-3)
- Kirsch, I., Jungeblut, A., Jenkins, L., & Kolstad, A. (1993). *Adult literacy in America: a first look at finding of the national adult literacy survey*. Washington, DC: National Center for education statistics, US Department of education.
- Lentz, L., & De Jong, M. (2003). In welke termen denken lezers over tekstproblemen? *Tijdschrift voor Taalbeheersing*, 25(3), 273-288.
- LUMC. (2022). <https://www.lumc.nl/>
- LUMC. *Neonatologie*. (2022). <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/afdelingen/neonatologie/>
- Oosterbaan, F. J. (2006). *Hoe brengen we de kwaliteit van patiëntenfolders in kaart?* [Bachelor scriptie]. Universiteit Twente.
- Pharos. (2022, 15 augustus). *Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen*. Geraadpleegd op 23 september 2022, van <https://www.pharos.nl/>
- Pinto, R. N., Chaves, A. C., Lourenço, M. T., & de Jesus Mari, J. (2004). Information Needs of Recently Diagnosed Cancer Patients in Brazil. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 34(4), 319–329. <https://doi.org/10.2190/ke6t-ecm1-03ee-0wgg>
- Smit, M., Barendrecht, M. & TROS Radar (2013). Burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische- behandelingsovereenkomst/. Verkregen op 23 september 2022 van: <http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>
- Suhonen, R., Nenonen, H., Laukka, A., & Välimäki, M. (2005). Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 14(10), 1167–1176. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01233.x>
- Tan, L. (2008). Should patients set the agenda for informed, consent? A prospective survey of desire for information and discussion prior to routine cataract surgery. *Therapeutics and Clinical Risk Management, Volume 4*, 1119–1125. <https://doi.org/10.2147/tcrm.s3706>
- Tang, P. C., & Newcomb, C. (1998). Informing Patients: A Guide for Providing Patient Health Information. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 5(6), 563–570. <https://doi.org/10.1136/jamia.1998.0050563>
- Vogels et al. (2001) KNFG Richtlijn voor hartrevalidatie. *Supplement bij het Nederlandse tijdschrift voor fysiotherapie*, 3 (111).
- Wachters-Kaufmann, C., Schuling, J., The, H., & Meyboom-de Jong, B. (2005). Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Education and Counseling*, 56(2), 211–217. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.012>
- Wetten (2009). *Besluit vaststelling selectielijst neerslag handelingen beleidsterrein Patiëntenbeleid 1945- (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO))*. Verkregen 7 oktober 2022 van [http://wetten.overheid.nl/BWBR0022383/geldigheidsdatum\\_24-12-2009](http://wetten.overheid.nl/BWBR0022383/geldigheidsdatum_24-12-2009)
- Wetten.nl - *Regeling - Burgerlijk Wetboek Boek 7 - BWBR0005290*. (2022, 1 oktober). Geraadpleegd op 13 oktober 2022, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2022-10-01>

## Bijlagen

### Bijlage 1: Richtlijnen patiëntinformatie Pharos

# Checklist Toegankelijke Informatie

## Samenwerken met gebruikers

### Behoeftepeiling

1. Bepaal wie de gebruikers zijn
2. Vraag de gebruikers naar hun behoefte van de informatie
3. Vraag de gebruikers welke vorm van informatie ze willen

### Ontwikkeling

4. Vraag de gebruikers welke vragen en informatie zij belangrijk vinden
5. Betrek de gebruikers bij de verdere uitwerking van de vorm

### Testen tekst en beeld

6. Test informatie na ontwikkeling met gebruikers
7. Test de conceptversie van het materiaal met gebruikers

## Tekst

### Eenvoudig (tekst)

8. Gebruik korte zinnen en eenvoudige woorden op A2-B1 niveau
  9. Gebruik actieve zinnen
  10. Vermijd tangconstructies
  11. Vermijd dubbele ontkenningen
  12. Vermijd moeilijke vaktermen of medisch jargon of leg ze uit
  13. Vermijd Engelse en Latijnse woorden
  14. Vermijd percentages, formules, etc
- ### Opmaak
15. Kies duidelijk leesbaar lettertype en -grootte
  16. Zorg voor voldoende contrast tussen de tekst en de achtergrond
  17. Zorg voor voldoende witregels en kopjes om de tekst om te delen
  18. Lijn zinnen links uit
  19. Begin een zin zoveel mogelijk op een nieuwe regel
  20. Houd het overzichtelijk: gebruik eenvoudige en overzichtelijke vormgeving

### Verhaalvorm

21. Maak de informatie waar mogelijk verhalend
22. Maak het verhaal 'spannend', dat wekt nieuwsgierigheid op
23. Sluit aan bij de belevingswereld van de gebruiker

### Concreetheid

24. Maak de informatie concreet en puntsgewijs
25. Vermijd beeldspraak, spreekwoorden of gezegden
26. Leg dezelfde boodschap niet op twee manieren uit

### Dosering

27. Beperk het aantal kernboodschappen: maximaal drie per keer
28. Geef alleen het belangrijkste van de boodschap weer
29. Meld de belangrijkste boodschap in het begin en herhaal die

### Structuur

30. Bouw de informatie stapsgewijs en chronologisch op
31. Maak geen uitstapjes in het verhaal
32. De kopjes zeggen hetzelfde als de tekst eronder
33. Elk stukje tekst sluit af met een samenvatting of actie

### Vragenlijsten

34. Stel niet meerdere vragen in één keer
35. Vraag de gebruiker hoe lang de lijst met vragen kan zijn
36. Geef géén antwoordopties die teveel op elkaar lijken
38. Gebruik geen stellingen. Dat nemen mensen aan als waarheid
39. Spreek mensen persoonlijk aan

### Actiegerichtheid

40. Maak duidelijk welke actie de gebruiker kan ondernemen
41. Maak duidelijk wie de gebruiker kan helpen



42. Maak duidelijk waarom het ondernemen van een bepaalde actie belangrijk is
<b>Beeld</b>
<b>Eenvoudig (beeld)</b>
43. Zorg dat het beeldmateriaal eenduidig is
44. Het beeldmateriaal bevat heldere lijnen en een helder contrast
45. Maak gebruik van waarheidsgetrouwe kleuren
46. Vermijd afleidende details
47. Vermijd grafieken, tabellen en diagrammen
<b>Leefwereld</b>
48. Het beeldmateriaal sluit aan bij de leefwereld van de gebruiker en er is herkenning in de gebruikte personages/illustraties
49. Het beeldmateriaal is niet betuttelend of kinderlijk
<b>Samenhang tekst/beeld</b>
50. De tekst en beelden geven hetzelfde weer

Pharos heeft ook dezelfde checklist met extra uitleg en tips per onderdeel beschikbaar voor instellingen die de checklist willen integreren in hun patiëntinformatie.

## **Stijlgids LUMC.nl**

De stijlgids is bestemd voor (de)centrale webredacteuren die publiceren op de LUMC-website of daarvan afgeleide online middelen zoals digitale nieuwsbrieven.

Deze stijlgids is bedoeld als handleiding voor het bieden van eenduidige, toegankelijke en samenhangende informatie in de online uitingen van het LUMC.

### **Vragen?**

De Stijlgids is een product van directoraat Communicatie. Heeft u vragen over de inhoud van deze Stijlgids, stuur dan een e-mail naar [webmaster@lumc.nl](mailto:webmaster@lumc.nl).

1. **Communiceren voor doelgroepen**
  1. 1.1. Toegankelijke teksten
  2. 1.2. De lezer centraal
  3. 1.3. Doelgroepbehoefte
  4. 1.4. Contentstructuur
  5. 1.5. Heldere boodschap
2. **Paginastructuur**
  1. 2.1. Pagina scannen
  2. 2.2. Stramien
  3. 2.3. Volgorde informatie
  4. 2.4. Paginatitel
  5. 2.5. Samenvatting en lead
  6. 2.6. Alinea's
  7. 2.7. Koppen en subkoppen
  8. 2.8. Bullets
  9. 2.9. Hyperlinks
  10. 2.10. Zoekwoorden
3. **Schrijfstijl**
  1. 3.1. Kwaliteit
  2. 3.2. Actief schrijven
  3. 3.3. Kort en bondig
  4. 3.4. Inleiding/aanloop
  5. 3.5. Hoofd- en bijzinnen
  6. 3.6. Tangconstructies
  7. 3.7. Verwijswoorden
  8. 3.8. Naamwoordstijl
  9. 3.9. Woordkeuze
  10. 3.10. Afkortingen
  11. 3.11. Vindbaar schrijven
4. **Schrijfwijzer**
  1. 4.1. Data
  2. 4.2. Namen
  3. 4.3. Aanspreekvormen
  4. 4.4. Titulatuur
  5. 4.5. Taal
  6. 4.6. Officiële spelling
5. **Beeldgebruik**
6. **Auteursrecht**

## 1. Communiceren voor doelgroepen

### 1.1 Toegankelijke teksten

Een tekst is altijd gericht op een doelgroep. Het is belangrijk je te realiseren voor welke doelgroep(en) je boodschappen bestemd zijn.

Hanteer op de website eenvoudig Nederlands dat het merendeel van de lezers kan begrijpen. Ook professionals lezen liever toegankelijke teksten. Voor vakgenoten gebruik je meer vakterminologie, maar die hoeft niet wollig of zeer formeel te zijn.

### Gelaagd schrijven

Bij voorkeur zijn teksten op één doelgroep gericht. Wanneer een tekst voor meerdere doelgroepen bestemd is, kun je gelaagd schrijven: de introductietekst en eerste alinea's richt je op het algemene publiek. Alinea's lager op de pagina of pagina's dieper in de websitestructuur richt je op de professional.

### 1.2 De lezer centraal

Doelgroepgericht schrijven betekent dat je je in de lezer verplaatst. Benader onderwerpen vanuit het standpunt van de sitebezoeker (de lezer) en niet nadrukkelijk vanuit de organisatie (de zender).

### Voorbeelden:

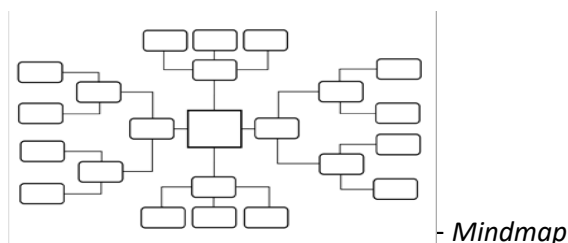
*Zender:* De afdeling behandelt ... *Lezer:* Tijdens uw behandeling ...

*Zender:* De maatschappelijk werker van Centrum Zorg biedt begeleiding aan ouders van slechthorende kinderen.

*Lezer:* Ouders van slechthorende kinderen kunnen voor begeleiding terecht bij de maatschappelijk werker van Centrum Zorg.

### 1.3 Doelgroepbehoefte

Bezoekers komen met zoekvragen naar je website. Jouw informatie moet daar goed op aansluiten. Onderzoek, tijdens een brainstormsessie met je afdeling, in welke onderwerpen jouw doelgroepen geïnteresseerd zijn. Maak per doelgroep een mindmap, of lijst van vragen rondom een onderwerp.



### 1.4 Contentstructuur

De mindmap met zoekvragen biedt een structuur voor het organiseren van informatie. Deze

'contentstructuur' zie je vaak terug in navigatieknoppen van een website en (sub)koppen van webpagina's.

Belangrijke onderdelen staan hoog in de navigatiestructuur. Een pagina 'Over ons' plaats je laag, de meeste bezoekers komen niet voor informatie over jouw afdeling. Een contactpagina verwachten bezoekers onderaan in de structuur.

### 1.5 Heldere boodschap

Wanneer je weet voor wie je schrijft en wat de doelgroep wil weten, kun je makkelijker een heldere boodschap formuleren.

Geef volledige informatie. Een volledige boodschap betekent dat je een toereikend antwoord geeft op de vraag van de sitebezoeker. Volledig betekent hier niet 'uitvoerig'. Op het web breng je boodschappen over met een minimum aan woorden.

Geef geen informatie die niet van belang is voor de lezer. Het is voor een externe bezoeker bijvoorbeeld niet interessant om te lezen dat de afdeling Nierziekten is ondergebracht in 'divisie 2'.

### Nalezen

Laat teksten door (een extern) iemand nalezen en beoordelen: is de tekst begrijpelijk? Krijgt de lezer (snel) antwoord op zoekvragen of roept de tekst nog vragen op?

.....

## 2. Paginastructuur

### 2.1 Pagina scannen

Voor webteksten gelden andere richtlijnen dan voor geprinte teksten. Ga ervan uit dat internetgebruikers je tekst **niet** of **nuwelijks lezen**. Zij 'scannen' een pagina op woorden en termen die aan hun zoekvraag voldoen. Sitebezoekers willen zo snel mogelijk weten of de informatie relevant voor hen is.

Een gestructureerde webpagina:

- behandelt één onderwerp;
- heeft de belangrijkste informatie bovenaan staan;
- heeft een paginatitel die weergeeft waar de pagina over gaat;
- is onderverdeeld in alinea's met koppen;
- maakt waar mogelijk gebruik van opsommingstekens (bullets).

### 2.2 Stramien

Het beantwoorden van (een deel van) de vragen *Wie, Wat, Waar, Wanneer, Waarom* en *Hoe* biedt een stramien voor je tekst.

### Bijvoorbeeld:

*Wat* houdt de behandeling in? *Waarom* is behandeling nodig? *Wie* behandelen mij?

Hoe bereid ik mij voor?

Waar word ik behandeld? Wanneer kan ik daar terecht?

### 2.3 Volgorde informatie

De juiste paginastructuur hangt sterk af van wat je met jouw website beoogt en wat de bezoeker wil. Meestal wil de (terugkerende) bezoeker informatie vinden of (een) actie(s) uitvoeren.

Als je louter **informeert**, hanteer dan een logische volgorde op de pagina, bijvoorbeeld: *onderzoek, diagnose, behandeling en nazorg*.

Komt de bezoeker voor het **uitvoeren van een actie**, zoals een aanmelding, inschrijving of aanvraag? Stel de bezoeker dan in staat om die actie snel uit te voeren.

### 2.4 Paginatitel

De paginatitel is een belangrijk element van de webpagina, voor de lezer en voor de vindbaarheid van de pagina in zoekmachines.

Bij informatieve pagina's horen feitelijke paginatitels. De paginatitel omschrijft in een of enkele kernwoorden het onderwerp van die pagina. Begin een paginatitel nooit met een lidwoord (*de, het of een*).

#### Voorbeeld:

*Algemeen:* Scholingsaanbod

*Specifiek:* Aanbod nascholing medisch specialisten

#### Voorbeeld:

*Algemeen:* Uw ontslag

*Specifiek:* Zorg na ontslag uit het ziekenhuis

### 2.5 Samenvatting en lead

Begin een pagina met een vetgedrukte samenvatting of lead. Begin nooit met: "Op deze pagina vindt u...". In de samenvatting omschrijf je kort - maximaal 60 woorden - de essentie van de pagina.

Een **lead** kan worden gebruikt om de sitebezoeker te enthousiasmeren verder te lezen.

Voorbeeld: een webpagina die als doel heeft deelnemers voor een onderzoek te werven, kan beginnen met een lead die de interesse wekt en aanspoort tot de gewenste actie.

### 2.6 Alinea's

Een webpagina is opgebouwd uit alinea's; plaats er minimaal twee op een pagina. Net als bij een pagina staat in een alinea de kern bovenaan. Begin een alinea nooit met een (lange) inleiding.

Alinea's op het web zijn kort en bondig. Maak een alinea niet langer dan gemiddeld 75 woorden. Behandel één onderwerp per alinea. De alinea's sluiten logisch op elkaar aan.

## 2.7 Koppen en subkoppen

Koppen en subkoppen leiden de lezer door de webtekst. Alle koppen samen lezen als een inhoudsopgave van de pagina.

### Kernwoord(en)

Koppen zijn concreet en geven de kern van de tekst die volgt. Verwerk zoekwoorden (minimaal 1) in koppen. 'Risico's' is te algemeen, 'Risico's wondinfectie' is een specifieke kop en daarom geschikter voor zoekmachines. Een alineakop begint nooit met een lidwoord (de, het of een).

### Vragende vorm

Een kop in de vragende vorm zet de lezer aan tot verder lezen/actie. Deze vorm is effectief bij wervende teksten. De lezer kan denken: "ja, ik doe mee" of "ja, dat is op mij van toepassing". Ook in een vragende kop staan kernwoorden.

### Voorbeeld:

*Beschrijvende kop:* "Vrouwen gezocht die zijn bevallen of bijna uitgerekend." *Vragende kop:* "Bent u pas bevallen of bijna uitgerekend?"

### Headings

Zet altijd een kop boven een alinea. Kies hiervoor Heading 2 in de menubalk van het CMS.

Heading 3 is een (kleinere) subkop. Deze kopjes plaats je boven korte teksten, die samen een reeks vormen. De informatie staat op deze manier overzichtelijk bij elkaar.

### Voorbeeld:

Important research alliances:

#### **Leiden University**

LUMC's most important partner...

#### **Parelsnoer Initiatief**

Joint project of the eight Dutch University Medical Centers... **TI Pharma**

Public-private partnership that aims to achieve leadership in research and education...

## 2.8 Bullets

Op het web kun je stukken tekst soms vervangen door opsommingen. Een puntsgewijze opsomming (bijvoorbeeld met bullets) maakt een webpagina optisch korter.

### Opsomming met inleidende zin

De inleidende zin vormt samen met elk deel uit de opsomming een hele zin.

De inleidende zin eindigt met een dubbele punt. De delen van de opsomming krijgen een puntkomma, het laatste deel een punt.

### Voorbeeld:

De Educatie Voorziening biedt leerlingen:

- onderwijsondersteuning;
- dagstructuur;

- pedagogische zorg.

### **Opsomming met hele zinnen**

Een lopende tekst is niet altijd nodig op het web. Volledige zinnen lenen zich ook goed voor een opsomming. Begin de zinnen met een hoofdletter, sluit ze af met een punt.

Bestaan delen van de opsomming uit slechts één of enkele woorden, dan mag de punt ook worden weggelaten.

#### **Voorbeeld:**

- Moleculaire diagnostiek
- Parasitologische diagnostiek
- Virologische diagnostiek

### **2.9 Hyperlinks**

Gebruik hyperlinks om bezoekers te verwijzen naar relevante (achtergrond)informatie of extra uitleg, op eigen of externe websites. Een verwijzing naar een homepage van een website is zelden relevant.

Vermijd hyperlinks in je leadtekst. Je leidt de bezoeker dan meteen weg van je pagina voordat die wat gelezen heeft.

Wees spaarzaam met hyperlinks in teksten. Het stoort als de sitebezoeker vaak wordt uitgenodigd (ook) elders te kijken.

### **2.10 Zoekwoorden**

De hyperlinktekst moet overeenkomen met de inhoud van de landingspagina. Je lezer verwacht die informatie te vinden die de linktekst omschrijft.

Hyperlink één of liever meerdere specifieke zoekwoorden in de tekst. Daarmee wordt je tekst beter vindbaar in de zoekmachines.

**Voorbeeld:** Onderzoek reumatoïde artritis.

Zet nooit nietszeggende woorden in je hyperlinktekst, zoals 'klik hier', 'meer informatie', 'voorbeeld'.

Je kunt woorden direct in de tekst hyperlinken. Is dat niet wenselijk, plaats de link dan dichtbij het onderwerp, bijvoorbeeld direct onder de alinea.

.....

## **3. Schrijfstijl**

### **3.1 Kwaliteit**

De kwaliteit van webteksten bepaalt grotendeels de kwaliteit van een website. Onze bezoekers mogen op de LUMC-site teksten verwachten die voldoen aan onderstaande criteria:



- begrijpelijk
- bondig
- actueel
- foutloos
- inhoudelijk correct
- lezersgericht

Deze kwaliteitseisen verhogen de betrouwbaarheid van de website. Verouderde, onjuiste of incomplete informatie op een website is niet klantvriendelijk en kan zelfs schadelijk zijn voor de reputatie van de organisatie.

### **3.2 Actief schrijven**

Hanteer voor webteksten een actieve schrijfstijl, dat leest prettiger. Gebruik de passieve vorm spaarzaam.

*Passief:* De patiënt wordt door de chirurg geopereerd. *Actief:* De chirurg opereert de patiënt.

### **3.3 Kort en bondig**

Probeer je boodschap over te brengen met een minimum aan woorden. Vermeld één boodschap per zin.

Maak zinnen niet veel langer dan 12 woorden. Splits een lange zin zo nodig in tweeën en varieer de zinslengte. Zinnen moeten logisch op elkaar aansluiten zodat de alinea soepel leest.

*Lange zin:* "Van de secretaresse krijgt u uw medisch dossier en de benodigde formulieren mee en vervolgens gaat u naar de Kortverblijfafdeling waar de verdere behandeling zal plaatsvinden."

*Kort en bondig:* "U krijgt uw medisch dossier en de benodigde formulieren mee van de secretaresse. Vervolgens gaat u naar de Kortverblijfafdeling voor verdere behandeling."

### **3.4 Inleiding/aanloop**

Begin een pagina of alinea niet met een inleiding, want dan haakt de gemiddelde lezer af. Kom direct ter zake. Een zin, alinea of pagina begint met de belangrijkste informatie. In de volgende zinnen kun je uitleg of een voorbeeld geven.

#### **Voorbeeld:**

*Met inleiding:* In verband met de personele bezetting tijdens de zomerperiode verhuist de Babyzaal op 19 juli tijdelijk van J6-Q naar J7-P.

*Ter zake:* Van 19 juli tot 1 augustus vindt u de Babyzaal op J7-P. De verhuizing houdt verband met de personele bezetting in de zomer.

### **3.5 Hoofd- en bijzinnen**

Schrijf bij voorkeur hoofdzinnen en beperk het gebruik van bijzinnen. Aan een bijzin gaat meestal een voegwoord (maar, en, nadat, zodat, terwijl) vooraf. Knip de zin voor het voegwoord en begin een nieuwe zin.

*Bijzinnen:* Een bewegingsstoornis kan lokaal en tijdelijk zijn, bijvoorbeeld een enkelbreuk, maar kan ook invloed hebben op het totale functioneren en langdurig zijn, bijvoorbeeld een chronische aandoening.

*Hoofdzinnen:* Een bewegingsstoornis kan lokaal en tijdelijk zijn. Denk bijvoorbeeld aan een enkelbreuk. Maar een stoornis kan ook langdurig zijn en invloed hebben op het totale functioneren. Dit wordt een chronische aandoening genoemd.

### **3.6 Tangconstructies**

Informatie die bij elkaar hoort zet je bij elkaar. Vermijd tangconstructies, deze creëren te veel afstand tussen zinsdelen die bij elkaar horen.

*Tang:* Als patiënten, die door een fysieke beperking minder mobiel zijn en in het ziekenhuis moeten zijn, daar behoefte aan hebben, kunnen zij een rolstoel afhalen in de centrale hal.

*Losse zinnen:* Patiënten met een fysieke beperking kunnen in het ziekenhuis gebruikmaken van een rolstoel. Zij kunnen deze afhalen in de centrale hal.

### **3.7 Verwijswoorden**

Gebruik verwijswoorden (die, dat, deze, hem etc.) goed, let op dat ze naar het juiste begrip verwijzen. Vaak is het beter om een zin met een verwijzing in tweeën te knippen.

*Onduidelijk:* Een recept met de voorgeschreven medicijnen krijgt u van uw arts mee, die u bij de apotheek kunt afhalen. (Nu lijkt het of u de arts meekrijgt!)

*Duidelijk:* Van uw arts krijgt u een recept met de voorgeschreven medicijnen mee. Die kunt u bij de apotheek afhalen.

### **3.8 Naamwoordstijl**

Gebruik werkwoorden in plaats van naamwoordstijl. De naamwoordstijl haalt de actie uit een zin. Bij naamwoordstijl gebruik je werkwoorden als zelfstandig naamwoorden.

*Naamwoordstijl:* inwerkingtreding

Met de inwerkingtreding van de EU-richtlijn over gezondheidszorg in het buitenland op 25 oktober 2013, krijgen EU-burgers recht op (gedeeltelijke) vergoeding van zorgkosten.

*Met werkwoord:* in werking treden

Op 25 oktober 2013 treedt de EU-richtlijn over gezondheidszorg in het buitenland in werking. Hiermee krijgen EU-burgers het recht op (gedeeltelijke) vergoeding van zorgkosten.

*Naamwoordstijl:* Dat kan levensreddend zijn. *Met werkwoord:* Dat kan levens redden.

### **3.9 Woordkeuze**

#### **Werkwoorden**

Webteksten schrijf je in de regel in de tegenwoordige tijd. Hulpwerkwoorden zoals 'zullen' zijn vaak niet nodig.

*Met hulpwerkwoord:* Op dinsdag 30 juli zullen er onderhoudswerkzaamheden uitgevoerd worden aan de Vitalservers.

*Zonder hulpwerkwoord:* ICT voert op dinsdag 30 juli onderhoudswerkzaamheden uit aan de Vitalservers.

### **Onbekende woorden**

Vermijd moeilijke of ongebruikelijke woorden. Gebruik liever woorden die de gemiddelde lezer kent en begrijpt.

*Onbekend:* de passage van voedsel

*Bekend:* doorslikken

Realiseer je dat woorden die we in de organisatie gebruiken onbekend kunnen zijn bij lezers. Het begrip 'topreferente zorg' bijvoorbeeld is bij patiënten minder bekend dan bij professionals en beleidsmakers. Maak in de tekst duidelijk wat een begrip betekent.

### **Terminologie**

Complexe begrippen en vaktermen mogen in teksten voorkomen, als het medisch personeel deze gebruikt in het contact met de patiënt. Geef dan wel context of korte uitleg bij de vakterm.

*Vakjargon:* Bent u bekend met diabetes? *Gewone mensentaal:* Hebt u diabetes?

### **Nietszeggende woorden**

Schrap of vervang abstracte termen en overbodige woorden uit je tekst. Vermijd nietszeggende of vage bijvoeglijk naamwoorden, zoals 'slagvaardig' of 'dynamisch'. Ook woorden als 'stukje' en 'plaatje' voegen meestal geen betekenis toe.

Werkwoorden als 'aanpassen', 'verschillen' en 'wijzigen' kunnen onduidelijk zijn. Vermeld concreet wat wordt aangepast, wat verschilt of wijzigt ten opzichte van wat.

### **3.10 Afkortingen**

Vermijd afkortingen omdat die een tekst moeilijker leesbaar maken. Schrijf 'onder andere' voluit en kort niet af tot 'o.a.'.

Afkortingen die bezoekers in het LUMC tegenkomen, zoals afdelingsnamen, onderzoeken of opleidingen, kun je gerust gebruiken in je teksten. Schrijf een term de eerste keer voluit op een pagina, de afkorting tussen haakjes erachter. Verderop in de tekst kun je volstaan met de afkorting.

#### **Voorbeelden:**

Spoedeisende Hulp (SEH), beroepsbegeleidende leerweg (BBL)

Bedenk dat sitebezoekers vanuit zoekmachines direct op een pagina binnenkomen. Volsta dus niet met SEH, maar schrijf op elke pagina Spoedeisende Hulp eenmaal voluit.

Afkortingen die algemeen bekend zijn, zoals ECG, hoef je niet voluit te schrijven. Zet eventueel een verklarend begrip tussen haakjes (hartfilmpje).

### **3.11 Vindbaar schrijven**

Een webtekst moet leesbaar zijn, maar vindbaarheid (SEO) via Google en de eigen zoekmachine is ook belangrijk. Je wilt immers dat je teksten gevonden en daardoor gelezen worden. Bedenk met welke woorden of woordcombinaties lezers jouw tekst zoeken. Verwerk die in je tekst.

## Google Adword

Controleer met het hulpprogramma voor zoekwoorden in Google Adword of er daadwerkelijk op de woorden uit jouw teksten wordt gezocht. Zoek desnoods naar alternatieve woorden.

Voor een goede vindbaarheid zijn de volgende richtlijnen van belang:

- Plaats (combinaties van) zoekwoorden in: paginatitels, alineakoppen, subkoppen, de eerste alinea, interne en externe links.
- Vermijd het gebruik van afkortingsstreepjes in zoekwoorden. Dus niet: bot- en wekedelentumoren, maar bottumoren en wekedelentumoren.
- Gebruik de belangrijkste zoektermen meerdere malen in de webtekst. Niet overdrijven, de tekst moet wel leesbaar blijven.
- Gebruik synoniemen van belangrijke zoekwoorden zodat de tekst ook daarop wordt gevonden.
- Wees specifiek. Niet 'de afdeling' maar 'de afdeling Hematologie'.
- Benadruk een belangrijk zoekwoord of een belangrijk stuk tekst door dat vet te maken (nooit cursiveren of onderstrepen).
- Gebruik minimaal twee alinea's op een pagina en zet de belangrijkste tekst bovenaan de pagina.

---

## 4. Schrijfwijzer LUMC

### 4.1 Data

**Datum en tijd:** wees actueel in datum- en tijdsaanduidingen. De sitebezoeker heeft niets aan 'binnenkort'. Geef complete informatie, dus inclusief het jaartal.

**Datum:** 1 mei 2007 (dag in cijfers, maand in letters, jaar in cijfers).

**Tijd:** van 9.00 - 17.30 uur (gebruik de 24-uursindeling).

**Getallen:** schrijf getallen met cijfers, niet met letters. Dit leest en scant makkelijker voor de sitebezoeker. Gebruik ook cijfers direct aan het begin van een zin.

*Bijvoorbeeld:* 12 (niet twaalf), 23 (niet drieëntwintig), 200.000 (niet tweehonderdduizend).  
Maar: 2 miljoen (niet 2.000.000).

**Rangtelwoorden** krijgen superscript: 23<sup>e</sup> **Euroteken:** gebruik het €-teken: €12,50 **Procenten:** als teken, niet als woord: 40%

**Telefoon- en faxnummers:** (070) 526 55 00  
+31 70 526 55 00

### 4.2 Namen

Schrijf op de externe website waar mogelijk 'het LUMC' in plaats van 'wij', 'onze', 'ons/het ziekenhuis' e.d.

*Bijvoorbeeld:* Wanneer u wordt opgenomen in het LUMC...

*Bijvoorbeeld:* De Spoedeisende Hulp hanteert een triagesysteem.

Namen van afdelingen krijgen een hoofdletter. *Bijvoorbeeld:* de afdeling Neurologie.

Namen van ziekten en aandoeningen krijgen geen hoofdletter, behalve als de naam van een persoon daarin is opgenomen: ziekte van Pfeiffer.

### **4.3 Aanspreekvormen**

De aanspreekvorm van de doelgroep patiënten op de LUMC-website is 'u', niet 'je/jij'.

Midden in een zin wordt het persoonlijk voornaamwoord 'u' met een kleine letter geschreven.

Studenten spreken we aan met je/jij.

De lezer die met 'u' wordt aangesproken kan zich vaak beter identificeren met informatie. Vergelijk "Na uw ontslag..." met "De patiënt wordt bij ontslag..."

In een algemene tekst kan de doelgroep (patiënt, student, etc.) wel worden benoemd. De algemene naam creëert meer afstand of kan zaken juist verduidelijken.

*Bijvoorbeeld:* Studenten Geneeskunde kunnen zich inschrijven...

Let erop dat je 'u' en 'de (patiënt)...' niet door elkaar gebruikt in een alinea/pagina.

### **Albinusnet (intranet):**

Op het Albinusnet is de aanspreekvorm 'u'. Intranet leent zich er meer voor om in termen van 'ons' en 'wij' e.d. (in plaats van LUMC, afdeling of team) te spreken. Het moet dan wel duidelijk zijn wie 'wij' zijn. Ga hier spaarzaam mee om.

### **4.4 Titulatuur**

Vermeld bij hoogleraren en gepromoveerden titels, bij doctorandi niet.

In lopende zinnen schrijf je: hoogste titel (afkorting), voornaam, achternaam. *Bijvoorbeeld:* prof. Bart Roep.

Schrijf contactgegevens (bijv. op medewerkerspagina) bij voorkeur als volgt: alle titels (afkortingen), alle initialen, achternaam, roepnaam tussen haakjes.

*Bijvoorbeeld:* Prof. dr. T.W.J. Huizinga (Tom).

Gebruik kleine letters (behalve aan het begin van een zin) en een spatie tussen prof. en dr.

### **4.5 Taal**

Patiënteninformatie en studenteninformatie is altijd Nederlandstalig en optioneel Engelstalig. Informatie in onderdeel Research is uitsluitend Engelstalig.

Andere talen dan het Nederlands en Engels worden niet gehanteerd op LUMC.nl.

### **4.6 Officiële spelling**

Op de LUMC-website hanteren we de officiële Nederlandse spelling en schrijfwijze. Volg het Groene Boekje of de website van de Nederlandse Taalunie (woordenlijst.org).

---

## 5. Beeldgebruik

Voor het gebruik van beeld op LUMC.nl gelden de volgende richtlijnen:

- Beeld is functioneel, het ondersteunt tekst.
- Beeld moet expliciet zijn. Leg geen dubbele boodschap in het beeld, want die wordt mogelijk verkeerd begrepen.
- Probeer zoveel mogelijk de mens centraal te stellen in je beeld. De webbezoeker kan zich dan makkelijker identificeren met het onderwerp waarover je schrijft.

Er zijn verschillende vormen van beeld op je website mogelijk:

- fotografie;
- illustraties of infographics (die ingewikkelde informatie toegankelijk en overzichtelijk maken);
- video's.

Video's worden nooit automatisch opgestart op je webpagina. De gebruiker moet bewegend beeld ook altijd uit kunnen zetten. Toon dus altijd een startknop en een pauzeknop!

### Titel van de afbeelding

Beeld wordt altijd voorzien van een alternatieve tekst. De TITLE-tekst en de ALT-tekst geven een beschrijving van het beeld. Schrijf een goed lopende zin met daarin kernwoorden.  
*Incompleet:* 'plaatje' of 'foto'.

*Informatief:* 'Verpleegkundige geeft folder 'zelf zwachtelen' aan patiënt.'

---

## 6. Auteursrecht

Het is niet toegestaan om materiaal van derden (ook niet van kranten en magazines) te kopiëren en op je site beschikbaar te stellen. Dit druist in tegen het auteursrecht. Stichting PRO kan middels hun incassobureau een navordering opleggen voor het gebruik van materiaal van rechthebbenden.

Het gebruik van externe bronnen is alleen toegestaan als je:

- ernaar verwijst via een link;
- een kort citaat maakt en daarbij een bronvermelding plaatst.

Ook voor gebruik van beeld geldt auteursrecht. Zorg ervoor dat je de rechten voor het beeld bezit of hebt afgekocht. Dat geldt ook voor achtergrondmuziek bij bewegend beeld.

## Uw kind is opgenomen op de Neonatale Intensive Care Unit

Afdeling Neonatologie



**INFORMATIE VOOR OUDERS**  
[www.lumc.nl/org/neonatologie](http://www.lumc.nl/org/neonatologie)





**In deze folder vindt u informatie over de opname en het verblijf van uw baby op de NICU (Neonatale Intensive Care Unit). Voor algemene informatie over het LUMC verwijzen wij u graag naar de folder 'Wegwijs in het LUMC'. Ook kunt u kijken op [www.lumc.nl](http://www.lumc.nl).**

Overall waar in deze folder 'ouders' staat, kunt u ook lezen 'verzorgers'. Overall waar in deze folder 'hij' staat, kunt u ook 'zij' lezen. Het kan zijn dat u meer dan één baby heeft en dat deze zijn opgenomen, maar in deze folder spreken wij van 'uw baby'.



# Inhoudsopgave

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>3</b>	<b>De zorg voor u zelf</b>	<b>12</b>
		Ouderthemabijeenkomst	12
		Maatschappelijk werk	12
		Geestelijke verzorging	12
		Uitgestelde kraamzorg	12
<b>Uw kind is opgenomen op de afdeling neonatologie</b>	<b>4</b>	<b>Overplaatsing van uw baby</b>	<b>13</b>
Opname en verblijf	4	Follow-up	14
Even langs de secretaresse	4		
Welkom op de afdeling	5	<b>Wie werken er op de afdeling</b>	
Waterpokken	5	Neonatologie	15
Broertjes en zusjes	6	Medische team	15
Kraamvisite	6	Verpleegkundig team	15
Ziek en op bezoek?	6		
Rooming in	6	<b>Onderzoek bij pasgeborenen</b>	<b>17</b>
Smartphones	6	Twee groepen medisch	
Familiekamer	7	wetenschappelijk onderzoek	17
Ronald McDonald Huis	7		
		<b>Algemene informatie</b>	<b>19</b>
<b>De zorg voor uw kind</b>	<b>8</b>	Website	19
De couveusetijd	8	Rechten en plichten	19
Ouderparticipatie	8	Tot slot	19
Borstvoeding	8		
Kolven	9	<b>Woordenlijst</b>	<b>20</b>
Ontwikkelingsgerichte Zorg	9		
Huid-op-huidcontact met uw kind (buidelen)	10	<b>Rechten, Plichten en Omgangsregels</b>	<b>21</b>
Zorgdagboek	10		
Babycam	11		
Onderzoeken	11		
PKU Screening	11		

## ***Uw kind is opgenomen op de afdeling Neonatologie***

**Uw baby is opgenomen op onze NICU. Wij zijn één van de 10 Nederlandse neonatale intensive care afdelingen. Baby's die bij ons worden opgenomen hebben na de geboorte intensieve zorg (bijvoorbeeld ondersteuning van de ademhaling) of bewaking nodig. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld te vroeg geboren baby's, zieke pasgeborenen of pasgeborenen met een ernstige aangeboren hartaandoening. Naast de samenwerking met Geboortehuis Leiden vervult onze afdeling een regiofunctie. Het kan dus goed zijn dat u naar ons bent doorverwezen vanuit één van de omliggende ziekenhuizen. Verder zijn wij de enige neonatologie afdeling in Nederland voor pasgeborenen die al in de baarmoeder een ingreep hebben ondergaan.**

**Wij beseffen dat de opname van uw baby een ingrijpende periode is. Als medische en verpleegkundige staf streven wij er daarom naar uw baby en u te ondersteunen tijdens deze periode in een sfeer van openheid, betrouwbaarheid en betrokkenheid. Wij zullen u als ouder ook zoveel mogelijk betrekken bij zorgtaken zoals bijvoorbeeld het verschonen van de luier.**

### **Opname en verblijf**

Tijdens het verblijf van uw baby op de NICU wordt er naar gestreefd om u en uw baby zo goed mogelijk te begeleiden en verzorgen. Om dit te realiseren wordt er nauw samengewerkt tussen artsen en verpleegkundigen. Kort nadat uw baby is opgenomen en onderzocht heeft u een medisch opnamegesprek met een arts of physician assistant waarbij uitleg gegeven wordt over de conditie en (gegeven) behandeling van uw baby. Ook met een verpleegkundige heeft u een opnamegesprek. De behandelend arts geeft u regelmatig informatie over de toestand van uw baby. Verpleegkundige informatie krijgt u dagelijks van de verpleegkundige die voor uw baby zorgt.

Wij streven er naar dat u eenmaal per week een gepland gesprek heeft met de arts en verpleegkundige. U kunt ook zelf aangeven wanneer u met de arts en/of verpleegkundige wilt spreken.

Uw huisarts en het consultatiebureau worden door de NICU op de hoogte gesteld van de opname van uw baby.

### **Even langs de secretaresse**

Aan het begin van de afdeling vindt u de secretaresse. U kunt zich bij haar melden (op werkdagen tot 16.30 uur) om persoonlijke administratieve gegevens door te geven. U krijgt dan ook meer informatie, bijvoorbeeld over de kortingsregeling voor het parkeren.

### Welkom op de afdeling

Voor ouders gelden geen bezoektijden. U bent altijd welkom. U kunt ons ook altijd bellen voor informatie over uw baby. Wilt u bij uw bezoek rekening houden met het volgende:

- Bij de ingang van de afdeling hangt een handalcoholdispenser. Wij vragen u en uw bezoek de handen te desinfecteren met deze handalcohol (30 sec droogwrijven). Dit is nodig om het risico van infectie voor uw baby te beperken.
- Om de veiligheid te bevorderen worden de toegangsdeuren tot de afdeling Neonatologie op werkdagen tussen 16.30 – 8.00 uur afgesloten. In het weekend blijven de toegangsdeuren gesloten.
- Bij opname van uw baby, krijgt u twee pasjes uitgereikt, de pasjes zijn strikt persoonlijk en mogen niet door anderen worden gebruikt. Indien de toegangsdeuren gesloten zijn heeft u met het pasje toegang tot de afdeling en kunt u familie en vrienden binnen laten.
- Jassen mogen niet op de kamer van uw baby, u kunt deze opbergen in de kluisjes op de gang. Wij vragen u ook uw handsieraden af te doen.
- Wij vinden privacy erg belangrijk. Daarom vragen wij u en uw bezoekers alleen bij uw eigen baby in de kamer te verblijven. Tevens vragen wij u ook aan de privacy van onze medewerkers te denken door geen foto's/filmpjes van hen te maken zonder toestemming.

- Mobiel bellen mag alleen buiten de afdeling. Dit vanwege de apparatuur en de rust. Wel mag u uw toestel op de unit gebruiken als het geluid op stil staat. Houdt u hierbij wel aan de hygiënevoorschriften: voor en na gebruik uw handen desinfecteren met handalcohol en uw toestel schoonmaken met een vochtige microvezeldoek.
- Planten en bloemen zijn niet toegestaan op de kamer van uw baby.

### Waterpokken

Zieke pasgeborenen hebben een verzwakt afweersysteem en daarom is het krijgen van waterpokken voor hen gevaarlijk. Waterpokken is een virusinfectie. Na besmetting duurt het twee tot drie weken voordat de vlekjes/blaasjes ontstaan. Tijdens die periode (de incubatietijd) wordt het virus door hoesten en praten via druppeltjes in de lucht overgebracht. Daarna is contact met vocht uit de blaasjes ook zeer besmettelijk.

Voor de afdeling zelf heeft een mogelijke besmetting met waterpokken grote gevolgen.

Als ouders nog geen waterpokken hebben gehad en er waterpokken in de omgeving heerst moet u dat meteen aan ons melden. Mogelijk vindt de arts het nodig om u als ouder op waterpokken te laten testen via bloedonderzoek.

### **Broertjes en zusjes**

Broertjes en zusjes zijn van harte welkom met minimaal één van de ouders, mits zij waterpokken hebben gehad. Op H-02 P routenummer 473 is voor hen de mogelijkheid van kinderopvang en op J-06 S routenummer 652 is de Daktuin, zie ook verderop in de folder.

### **Kraamvisite**

Kraamvisite is welkom, maar altijd samen met één van de ouders. Houd hierbij wel de rust van uw baby in de gaten. Alleen kinderen vanaf 12 jaar mogen op onze afdeling komen.

- U mag maximaal vier mensen tegelijk op de kamer ontvangen.
- Bij interventies door de verpleegkundige of arts kunnen wij bezoek vragen de kamer te verlaten.
- Het bezoek wat u ontvangt mag niet op de gang verblijven, zij dienen te wachten bij de liftkern, hier is een zitje voor ingericht.
- Het bezoek kan ook gebruik maken van de ruimte op het Leidse Plein. Hier bevinden zich allerlei voorzieningen, zoals restaurant, kinderopvang, boekwinkel, bloemenkiosk en stilteengebodsruimte.
- Openingstijden kinderopvang voor kinderen van 0 t/m 7 jaar, maandag t/m donderdag van 08.30 tot 16.30 uur, vrijdag van 08.30 tot 12.30 uur en in het weekend gesloten.

### **Ziek en op bezoek?**

Heeft u last van griep, verkoudheid, koorts (hoger dan 38 graden), diarree of

een infectie aan mond of handen? Neem dan voor u op bezoek komt telefonisch contact op met de verpleegkundige. Zij adviseert u over eventuele voorzorgsmaatregelen.

Voor overig bezoek met deze klachten is het niet verantwoord om op bezoek te komen. Dit om het risico op infecties voor uw baby zoveel mogelijk te beperken. Ook bij de broertjes en zusjes die op bezoek komen moet er op gelet worden dat zij niet snotterig zijn, hoesten of in contact zijn geweest met kinder-infectieziekten.

### **Rooming in**

In principe kan één van de ouders op de kamer slapen. Er staat een bedbank in de kamer van uw baby die tot een slaapbank kan worden uitgeschoven. U kunt op de gang gebruik maken van toilet en douche. Ontbijt wordt door de servicemedewerker aangeboden. Tegen betaling kan een avondmaaltijd van het LUMC besteld worden. Zelf meegebrachte maaltijden kunnen in de familiekamer in de magnetron opgewarmd worden.

### **Smartphones**

Het gebruik van een smartphone of tablet is niet meer weg te denken in deze tijd. Er kleven ook nadelen aan deze apparaten. Het is bekend dat er bacteriën, virussen en schimmels op kunnen zitten die overgedragen kunnen worden aan uw baby. Met het maken van goede afspraken en het naleven hiervan willen wij dit voorkomen.

De smartphone/tablet is toegestaan op de afdeling, U kunt gebruik maken van WiFi. Wij verzoeken u ook het geluid van uw smartphone/tablet uit te zetten. De smartphone/ tablet moet als “vies” worden beschouwd, zowel de display als het hoesje. Het reinigen van de display met de desinfecterende middelen die op de afdeling aanwezig zijn wordt door de fabrikanten ontraden. Afnemen met een speciale vochtige disposable doek zonder schoonmaakmiddel (op de afdeling aanwezig).

Voor en na gebruik van uw smartphone of tablet dient u uw handen te desinfecteren. Zeker als u daarvoor of daarna contact heeft met uw baby. Uw smartphone of tablet mag niet op de couveuse of het kastje van uw baby neergelegd worden.

U dient uw bezoek zelf te instrueren over bovenstaande regels.

### **Familiekamer**

De Ronald McDonald familiekamer in het LUMC biedt u de mogelijkheid om even uit de ziekenhuissfeer te komen. De familiekamer is uitsluitend bedoeld voor ouders en broertjes en zusjes en niet om bezoek te ontvangen. Er zijn voldoende faciliteiten aanwezig, waaronder een keuken met koelkast waarin de producten door u meegenomen, kunnen worden bewaard. De familiekamer biedt u de mogelijkheid om even samen met uw gezin te zijn, er is een speelhoek voor de broertjes en zusjes en samen kunt u de maaltijden aan tafel nuttigen.

Daarnaast kunt u gebruik maken van de Daktuin op J-06 S route 652. De broertjes en zusjes kunnen samen met hun ouders spelen op de Daktuin: fietsen, klimmen op het speekasteel, een spelletje doen, knutselen en er worden wekelijks diverse activiteiten georganiseerd. Op de Daktuin is een hoek ingericht voor ouders, ook kunnen ouders en kinderen hier gezellig samen eten.

De Daktuin is maandag t/m vrijdag open van 09.30 tot 19.30 uur en op zaterdag en zondag van 13.00 tot 18.30 uur.

Voor broertjes/zusjes van 0-7 jaar is op wekdagen kinderopvang mogelijk binnen het LUMC, bijvoorbeeld als u rustig wilt buidelen of een gesprek heeft met uw arts.

Vrijwilligers zorgen dat de verschillende ruimtes van de Ronald McDonald Huiskamer er opgeruimd en gezellig uitzien, zorgen voor spelmateriaal op de Daktuin en bieden aandacht en een luisterend oor.

### **Ronald McDonald Huis**

Moet u ver reizen om uw baby te kunnen bezoeken? In het Ronald McDonald Huis kunnen ouders van kinderen die in het LUMC zijn opgenomen tegen een kleine vergoeding ook overnachten. Als u in het Ronald McDonald Huis verblijft na uw opname in het Geboortehuis, kunt u hier gebruik maken van kraamzorg. Vraag uw verpleegkundige om meer informatie.

## De zorg voor uw kind

### De couveusetijd

Uw baby in de couveuse zien liggen kan een machteloos gevoel geven. Voor uw baby bent u het allerbelangrijkste. U kunt veel doen om de band met uw baby te versterken. De bekende stem en de aanraking van de eigen ouders zijn voor uw baby prettig en rustgevend. U kunt tegen uw baby praten, hem aanraken en vasthouden. Ook kunt u een doekje bij uw baby in de couveuse leggen. Dit doekje moet elke dag worden verschoond en gewassen op 60 graden zonder wasverzachter.

Uiteraard maakt u foto's en filmpjes van uw kind. Gebruik wel zo weinig mogelijk flitslicht, uw baby kan hier van schrikken. Wilt u hierbij ook rekening houden met de privacy van onze medewerkers?

### Ouderparticipatie

Als u wilt kunt u zoveel mogelijk van de dagelijkse zorg voor uw baby zelf doen. Wij zullen u hierin zo goed mogelijk begeleiden.

U kunt met de verpleegkundige overleggen wanneer u komt en hoeveel hulp u nodig heeft bij de verzorging.

In de kamer van uw baby hangt een whiteboard waarop de naam van de verpleegkundige staat die voor uw baby zorgt. U kunt achter de naam van uw baby noteren wanneer u aanwezig bent.

Als de zorg door de medische situatie van uw baby te complex is, kunt u niet alles zelf doen. Wel kunt u voor, tijdens en na het verzorgen uw baby vasthouden of aanraken. Zo wordt hij rustig wakker en kunt u hem troosten.

In de couveuse heeft uw baby meestal geen kleren aan. U mag kleding meenemen voor uw baby als zijn lichamelijke conditie dat toelaat. Zo moet uw baby voldoende energie hebben om aan- en uitgekleed te worden.

De kleding moet zijn gewassen op 60 graden zonder wasverzachter. Kies vooral gekleurde kleding, witte kleding raakt makkelijk zoek.

Voordat u de couveuse opent en/of uw baby aanraakt, moet u uw handen desinfecteren met handalcohol (30 seconden droogwrijven).

### Borstvoeding

Onderzoek heeft aangetoond dat het geven van borstvoeding een positieve invloed heeft op het maag-darmstelsel, het afweersysteem en het psychologisch welzijn van uw baby. Ook gedeeltelijk borstvoeding geven heeft een positief effect.

Zodra uw baby met voeding kan beginnen, is borstvoeding de meest geschikte voeding, ook als uw baby nog niet sterk



genoeg is om zelf aan de borst te drinken. Onze verpleegkundigen zullen u bij het voeden begeleiden via een stappenplan.

### **Kolven**

Het is het beste om zo snel mogelijk na de bevalling te starten met kolven. Zo komt de melkproductie goed op gang. U kunt naast uw baby op de kamer kolven. Op de afdeling is een elektrische kolf beschikbaar, waarop u uw eigen kolfsetje moet gebruiken. Wij willen u vragen de kolf na gebruik af te nemen met een schoonmaakdoekje.

In de kamer is een koelkast en vriezer aanwezig, hier dient u de gekolfde melk in te plaatsen, voorzien van naam, datum en tijdstip. Deze koelkast mag niet voor andere voedingsmiddelen worden gebruikt.

Voor advies en vragen over kolven en aanleggen kunt u terecht bij de verpleeg-

kundige van uw baby of de lactatiekundige van het Geboortehuis. Een elektrische kolf voor thuis kunt u huren via de thuiszorg of een andere firma.

### **Ontwikkelingsgerichte Zorg**

Wij hebben specifiek ontwikkelde zorgprogramma's om uw baby precies die zorg te geven die bij zijn leeftijd en ziekte past.

Met Ontwikkelingsgerichte Zorg (OGZ) wordt geprobeerd de stressprikkelers bij uw baby te verminderen en het comfort te vergroten. Zo kan uw baby zich zo goed mogelijk ontwikkelen. Met OGZ leert u uw baby te observeren en in te spelen op zijn behoeften. U leert contact te maken met uw baby en de band met hem te laten groeien.

U zult merken dat u uw baby steeds beter gaat leren kennen, en dat het steeds natuurlijker voelt om zelf de verzorging op u te nemen.

Een aantal verpleegkundigen hebben ontwikkelingsgerichte zorg als specialisatie, zij geven voorlichting door middel van een presentatie. Vraag gerust hierom als u meer informatie wilt krijgen.

Op [www.lumc.nl/org/neonatologie](http://www.lumc.nl/org/neonatologie) vindt u een korte film over OGZ.

Bij opname krijgt uw baby ook een fopspeen van ons aangeboden, ter comfort. Deze is speciaal afgestemd op het gewicht van uw baby om een goede mondmotoriek te bevorderen. De verpleging kookt deze speen de eerste dagen uit, hierna vragen wij u om dit zelf te doen.

### **Huid-op-huidcontact met uw kind (buidelen)**

De buidelmethode stamt uit een ziekenhuis te Bogota, de hoofdstad van Colombia. Deze methode werd toegepast omdat de gewone voorzieningen voor te vroeg geboren kinderen in dat ziekenhuis onvoldoende waren. In 1979 is daarom een project gestart waarbij prematuren, na een korte tijd van stabilisatie in de eerste dagen na de geboorte, bloot op de borst van de moeder gebonden naar huis gingen. De moeders kregen instructie mee voor de verzorging van het kind m.b.t. de hygiëne, de borstvoeding, de temperatuur, etc.

Omdat de methode erg succesvol bleek en het met name ook de ouder/kind binding sterk bevorderde, is de buidelmethode ook door westerse ziekenhuizen overgenomen.

Door te buidelen versterkt u de band met uw baby. Uw baby raakt vertrouwd met uw lichaamswarmte, ademhaling, geur en stem. Voor de moeder helpt buidelen bovendien bij de productie van borstvoeding.

Als de toestand van uw baby stabiel is, kunt u in overleg met de verpleegkundige beginnen met buidelen. Uw baby ligt minimaal een uur met alleen een luier aan bij u op de blote borst. Daarbij wordt uw baby toegedekt. Tijdens het buidelen blijft uw baby aan de bewakingsapparatuur aangesloten. In verband met de hygiëne voor het buidelen is het belangrijk dat u dagelijks doucht.

### **Zorgdagboek**

Het zorgdagboek is een naslagwerk over uw baby, speciaal voor u bedoeld, dat u bij ontslag of overplaatsing mee mag nemen. Tijdens de opname zult u ook veel andere documenten ontvangen, zoals dagprogramma's, informatiefolders en groeicurven. Deze documenten kunnen aan het zorgdagboek worden toegevoegd.

### **Video Interactie begeleiding**

De opname van uw baby op de afdeling neonatologie (NICU) is een ingrijpende gebeurtenis zowel voor u als voor uw baby. Het (eerste) contact met uw baby is onderbroken en gevoelens van zorgen en onzekerheid kunnen een rol spelen. De signalen bij te vroeg geboren en zieke baby's zijn kleiner en anders. Op de afdeling neonatologie is er de mogelijkheid om met behulp van video begeleid te



worden. Video Interactie begeleiding (VIB) geeft u inzicht in het gedrag van uw baby en zijn of haar mogelijkheden om contact te maken. Het is een middel dat ingezet kan worden ter ondersteuning in het contact tussen de ouder en de baby.

### **Babycam**

Wanneer u niet in het ziekenhuis verblijft kunt u via een babycam ieder moment van de dag livebeelden zien van uw baby in de couveuse. Wanneer uw baby verzorgd wordt, of tijdens een medische of verpleegkundige handeling, zetten wij de babycam tijdelijk uit. Schrikt u hier niet van, het is tijdelijk. U hoeft niet speciaal te bellen dat de camera geen beeld geeft. Zodra wij klaar zijn met onze handelingen zetten wij de camera weer aan. De beelden zijn niet voorzien van geluid en worden niet opgeslagen.

Om de beelden te kunnen bekijken kunt u op onze beveiligde website inloggen met een persoonlijke gebruikersnaam en wachtwoord. Deze krijgt u bij de opname van de verpleegkundige en kunt u als u dat zou wensen delen met familieleden/vrienden.

### **Onderzoeken**

Wij houden de toestand van uw baby nauwlettend in de gaten door middel van diverse onderzoeken. Eén daarvan is het bloedonderzoek. Het bloed wordt afgenomen met een prik in de hiel of hand of vanuit een arteriecatheter. Ook doen wij op indicatie bijvoorbeeld een echografisch onderzoek van de hersenen.

### **PKU Screening**

Alle pasgeborenen in Nederland worden getest op 23 zeldzame erfelijke ziekten. Bij de opname legt de secretaresse de envelop met een informatiefolder en een screeningskaart op de kamer van uw baby. Deze kaart moet u binnen drie dagen na de geboorte ingevuld inleveren bij de secretaresse of verpleegkundige op de NICU.

Op de vierde dag na de geboorte neemt de doktersassistente met een hielprik enkele druppels bloed af bij uw baby. Het bloed wordt onderzocht in een screeningslaboratorium. Als de uitslag van de screening goed is, ontvangt u hiervan geen bericht.



## De zorg voor u zelf

### Ouderthema bijeenkomst

In samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) organiseren wij regelmatig ouderthema bijeenkomsten over onderwerpen als ontwikkelingsgerichte zorg en borstvoeding. Voor meer informatie kunt u terecht bij de verpleegkundige van uw baby.

### Maatschappelijk werk

Als de geboorte van uw baby niet verloopt zoals verwacht, kan dit teleurstellend en ingrijpend zijn. De opname in het ziekenhuis kan ook grote invloed hebben op uw thuissituatie en uw dagelijks functioneren. U kunt dan behoefte hebben aan professionele hulp.

De maatschappelijk werker/ouderbegeleider kan u begeleiden en ondersteunen bij het zoeken naar oplossingen voor problemen die te maken hebben met de opname van uw baby.

Maatschappelijk werk kan u worden aangeboden. Indien u behoefte heeft om in contact te komen met de maatschappelijk werker dan kunt u hier ook om vragen.

### Geestelijke verzorging

De geestelijk verzorger kan met u in gesprek gaan over hoe uw leven er nu uitziet en wat in deze situatie zin en betekenis heeft. Ook zijn er rituelen mogelijk, zoals een doop, gebed of koranrecitatie. Wij kunnen u in contact brengen met een geestelijk verzorger, indien gewenst van uw eigen geloofsovertuiging.

### Uitgestelde kraamzorg

Voor gezinnen waarbij kraamzorg door omstandigheden (zoals een ziekenhuisopname) later nodig is dan normaal, is er uitgestelde kraamzorg of couveusenzorg. Uitgestelde kraamzorg wordt niet gedekt door de basisverzekering, maar wel door sommige aanvullende verzekeringen. U kunt ook meer zorguren inkopen dan de verzekering vergoedt.



## Overplaatsing van uw baby



De opnameduur is voor ieder kind verschillend. Ongeveer 80% van de te vroeg geboren kinderen mag rond de uitgerekende geboortedatum naar huis. Uw baby mag mee naar huis als hij goed groeit, drinkt, zichzelf op temperatuur kan houden en er geen andere gezondheidsproblemen meer zijn.

Wanneer uw baby niet langer intensieve zorg nodig heeft en de artsen het verantwoord vinden, zal uw baby worden overgeplaatst naar een ziekenhuis bij u in de buurt. De keuze voor het ziekenhuis hangt af van de zorg die uw kind nog nodig heeft en van uw woonplaats.

Sommige pasgeborenen hebben nog post IC/High Care nazorg nodig waarvoor het LUMC samenwerkt met High Care Centra in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag, Reinier de Graaf Gasthuis in Delft

en het Groene Hart ziekenhuis in Gouda. Deze post IC/HC zorg houdt bijvoorbeeld in de zorg voor baby's met een doorgetelde zwangerschapsduur van 30 - 32 weken, huidige gewicht 1000-1250 gram of als zij nog CPAP/ high flow ondersteuning nodig hebben. Sommige pasgeborenen, vanaf 32 weken, kunnen naar een couveuseafdeling in een algemeen ziekenhuis bij u in de buurt.

De zorgcoördinator komt tijdens de opname langs om u tijdig te informeren over de overplaatsing en uw wensen omtrent het ziekenhuis te bespreken. Indien uw baby niet meer onze specifieke zorg nodig heeft en in verband met het beperkte aantal intensive care plaatsen kan de overplaatsing soms onverwachts en snel gebeuren. Wij zullen altijd ons best doen u ook in dit geval zo goed mogelijk te informeren.



De nieuwe afdeling van uw baby is geen intensive care unit. Vaak is de couveuse-afdeling een onderdeel van een moeder-kind centrum of kinderafdeling. Daar zijn minder artsen en verpleegkundigen nodig en aanwezig dan op een intensive care unit. Wij raden u aan een kennismakingsbezoek te brengen aan het andere ziekenhuis, om zo alvast een beeld van de afdeling te krijgen. U kunt ook alvast de website van het ziekenhuis, waar uw baby naartoe wordt overgeplaatst, bekijken.

Heeft u een meerling, dan proberen wij uw baby's tegelijkertijd over te plaatsen. Dit lukt niet altijd op één en dezelfde dag vanwege logistieke redenen.

Soms komt uw baby vanuit het LUMC rechtstreeks naar huis. In dat geval zullen de arts en verpleegkundige u uitgebreid voorlichten en voorbereiden op de thuiskomst van uw baby. Meer informatie vindt u ook in de folder "Uw baby komt naar huis".

### Follow-up

Kinderen die op een neonatale intensive care unit gelegen hebben en een groter risico hebben op ontwikkelingsproblematiek, hebben recht op follow-up/nazorg. Deze zorg vindt plaats naast de reguliere controles door de eigen kinderarts.

Kinderen die hiervoor in aanmerking komen worden bij 6, 12 en 24 maanden gecorrigeerde leeftijd (de oorspronkelijke uitgerekende datum) en op de leeftijd van 5 en 8 jaar uitgenodigd op de polikliniek Neonatologie. Daar worden zij onderzocht door een kinderarts-neonatoloog, een fysiotherapeut i.v.m. de ontwikkeling van het bewegingsapparaat (motoriek) en vanaf 24 maanden, een psycholoog i.v.m. psychosociale ontwikkeling en ontwikkelingstesten. follow-up. Heeft u vragen over de follow-up dan kunt u mailen met [polineon@lumc.nl](mailto:polineon@lumc.nl)

## Wie werken er op de afdeling Neonatologie

Ons team op de neonatologie zet zich er voor in om samen met de ouders professionele en individuele zorg te geven aan uw baby. Voor deze intensieve zorg is een groot team belangrijk.

### **Medische team**

De zaalarts (arts-assistent) of physician assistant is verantwoordelijk voor de behandeling van uw baby.

Een physician assistant is een hoger opgeleide verpleegkundige met een brede medische opleiding. De zaalarts of physician assistant bespreekt de conditie van uw baby met de neonatoloog. De neonatoloog is een kinderarts die is gespecialiseerd in de zorg voor pasgeborenen kinderen.

De zaalarts of physician assistant en de neonatoloog bepalen samen hoe uw baby moet worden behandeld. Zij werken onder eindverantwoordelijkheid van de neonatoloog of kinderarts- fellow neonatologie (neonatoloog-in-opleiding).

Een keer per week heeft u met de zaalarts en/of de neonatoloog een gesprek over uw baby. Als de arts of uzelf dit nodig vindt kan er vaker een gesprek plaatsvinden.

### **Verpleegkundig team**

De dagelijkse zorg voor uw baby wordt uitgevoerd door een IC/HC neonatologie-verpleegkundige en/of verpleegkundige in opleiding. Wij streven ernaar dat uw baby steeds een aantal dagen door dezelfde verpleegkundige wordt verzorgd. Door het grote aantal verpleegkundigen zult u echter toch met veel verschillende personen te maken krijgen. De verpleegkundigen hebben allen een smartphone bij zich. Op de smartphone ontvangen zij de alarmen van alle apparatuur die op de kamer van uw baby aanwezig is.

### **Doktersassistente**

De doktersassistenten zijn er elke dag van 7.30 uur tot 16.00 uur. Zij verzorgen de bloedafnames bij uw baby. Zij zijn getraind om uw baby daar zo min mogelijk last van te laten ondervinden. Verder nemen de doktersassistenten de gehoortest af bij de kinderen die hiervoor in aanmerking komen. Indien nodig maken de doktersassistenten ook hartfilmpjes bij uw baby.

### **Zorgcoördinator**

De zorgcoördinator loopt bij u langs wanneer uw baby 29 weken of ouder is. Zij begeleidt u bij de toekomstige overplaatsing van uw baby. Als u vragen heeft over de overplaatsing kunt u contact opnemen per mail; [transfornicu@lumc.nl](mailto:transfornicu@lumc.nl) of telefonisch 071 5265394/5299921 (maandag tot en met zaterdag).

***Servicemedewerker***

De servicemedewerker is verantwoordelijk voor huishoudelijke taken op de unit zoals het aanvullen van materialen en het schoonhouden van de unit.

De servicemedewerker kan u geen informatie geven over de conditie van uw baby.

***Secretaresse***

De secretaresse is verantwoordelijk voor het administratieve werk op de afdeling.

Als u tijdens kantooruren de afdeling belt, krijgt u eerst haar aan de telefoon. Zij kan u doorverbinden met de verpleegkundige die voor uw baby zorgt.

## Onderzoek bij pasgeborenen

Medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt verricht om meer over een ziekte te weten komen, nieuwe methoden te vinden om ziekten op te sporen, betere behandelingen te vinden en bestaande behandelingen met elkaar te vergelijken. Het gebeurt niet in de eerste plaats om de patiënt die deelneemt beter te maken, maar om de zorg en behandeling van de patiëntengroep verder te verbeteren. De kansen voor zieke pasgeborenen op een gezond leven zijn de laatste jaren sterk verbeterd. Dit is voor een belangrijk deel te danken aan de vele kinderen die hebben deelgenomen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Wij willen de zorg voor en de kansen van pasgeborenen steeds verder verbeteren. Dit doen we door nieuwe onderzoeken uit te voeren. Daar hebben we uw hulp bij nodig.

U kunt voor en/of na de geboorte van uw kind(eren) benaderd worden voor deelname aan lopende onderzoeken op onze afdeling.

Informatie over de lopende onderzoeken kunt u in de informatiemap op de kamer van uw baby.

### **Twee groepen medisch-wetenschappelijk onderzoek**

#### **A. Retrospectief onderzoek**

Dit is onderzoek waar gebruik wordt gemaakt van gegevens die standaard worden bijgehouden in het kader van dagelijkse zorg en behandeling.



Deze gegevens bestaan bijvoorbeeld uit metingen die direct na de geboorte zijn verricht, video-opnames van de opvang van uw kind en metingen die gedurende de opname op de afdeling zijn geregistreerd in het dossier. Het achteraf gebruiken van deze gegevens kan worden gebruikt om een specifieke vraagstelling te beantwoorden of om (zorg) handelingen te evalueren.

Deze gegevens worden geanonimiseerd en kunnen worden gebruikt voor onderzoeks-, onderwijs- of publicatiedoel-einden.

*Voor het gebruik van deze gegevens wordt geen toestemming gevraagd aan ouders. U kunt bezwaar maken tegen het gebruik van de gegevens van uw kind(eren) door dit kenbaar te maken aan de behandelend arts van uw kind.*

### **B. Prospectief onderzoek**

Dit is onderzoek waar gebruik wordt gemaakt van gegevens die niet standaard worden bijgehouden in het kader van dagelijkse zorg en behandeling. Deze gegevens kunnen worden gebruikt om (nieuwe) behandelmethodes te vergelijken, het effect van een behandeling te toetsen of de ontwikkeling van zieke pasgeborenen in de tijd te volgen.

*Deze onderzoeken worden alleen uitgevoerd als u daarvoor weloverwogen toestemming heeft gegeven na mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek. Voor het gebruik van deze gegevens wordt vooraf, en in sommige gevallen achteraf, uw toestemming gevraagd. In sommige situaties leent de tijd of situatie rondom de geboorte zich niet om u vooraf te benaderen voor toestemming.*





## Algemene informatie

### Belangrijke telefoonnummers

NICU 1: 071 526 6641

NICU 2: 071 526 6642

### Verpleegkundig teamleider

071 526 4064

### Zorgcoördinator

071 526 5394/5299921

### Maatschappelijk werk

071 529 9145

### Lactatiekundige

071 526 4108

### Geestelijke verzorger

071 526 2740

### Patiëntenservicebureau

071 526 2989

### Secretaris klachtencommissie

071 526 1720

### Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC)

070 386 2535

### Financiële patiënten administratie

071 526 3997

### Website

De afdeling Neonatologie heeft een eigen website: [www.lumc.nl/org/neonatologie](http://www.lumc.nl/org/neonatologie). Hier vindt u informatie en filmpjes over onze afdeling.

### Tot slot

Heeft u naar aanleiding van deze folder vragen? De verpleegkundigen of de verpleegkundig teamleiders helpen u graag verder.

### Contact

Afdeling Neonatologie J-7-P

Routenummer 669

Postbus 9600

2300 RC Leiden

[www.lumc.nl/org/neonatologie/](http://www.lumc.nl/org/neonatologie/)

Algemeen telefoonnummer NICU:

071-5262859

## Woordenlijst

### **Prematuur/Dysmatuur**

Een kind dat geboren wordt na een zwangerschapsduur minder dan 37 weken is prematuur. Een kind dat geboren wordt na 32 of minder weken zwangerschap noemen wij ernstig prematuur. Een kind met een te laag geboortegewicht voor het aantal zwangerschapsweken wordt dysmatuur genoemd

### **Maagsonde**

Een maagsonde is een slangetje door de mond of neus, dat via de slokdarm naar de maag gaat. Zo kunnen ook kinderen die nog niet zelf drinken voeding krijgen.

### **Infuus**

Veel kinderen op de neonatologie kunnen nog niet genoeg voeding via hun maag en darmen opnemen. Zij krijgen een infuus, een klein plastic buisje in een bloedvat waardoor continue extra vocht en/of voeding kan worden gegeven. Via het infuus kunnen ook medicijnen worden gegeven.

### **Navellijn**

Deze lange infuuslijn wordt steriel door een arts in de navelstreng ingebracht. Vaak gebeurt dit vlak na de geboorte. Een lange infuuslijn kan ook in een arm of been worden ingebracht.

### **Arterielijn**

De arterielijn wordt in een slagader (arterie) ingebracht. Dit gebeurt in de meeste gevallen in de slagader van de pols. Dit kan kort na de geboorte via een steriele procedure in de navelstreng of anders via een slagader in de pols of voet. De arts bepaald welke procedure geschikt is voor uw kind. Via deze lijn kan de

bloeddruk op de monitor worden afgelezen. Er kan ook bloed uit afgenomen worden. Uw baby hoeft dan niet geprikt te worden voor een bloedafname.

### **Apneu**

Apneu is het stokken van de ademhaling. Het komt regelmatig voor bij te vroeg geboren kinderen, als gevolg van onrijpheid van de hersenen.

### **Bradycardie**

Bradycardie is een te lage hartslag. Dit kan voorkomen in combinatie met apneu.

### **Monitor**

Uw baby is met draadjes en plakkers op een monitor aangesloten. Op dit scherm boven de couveuse kunnen ademhaling, hartslag, zuurstofgehalte (saturatie), temperatuur en bloeddruk van uw baby worden afgelezen.

### **Beademingsapparaat**

Via het beademingsapparaat kan de ademhaling van het kind ondersteund worden of geheel worden overgenomen. Een andere manier van beademen is de trilbeademing, de HFO. Deze wordt gebruikt in specifieke situaties.

### **CPAP**

Dit apparaat ondersteunt de ademhaling door lucht en eventueel extra zuurstof in de longen te blazen. Dit gebeurt via een kapje of twee korte buisjes in de neus van het kind.

### **Low of High-Flow**

Via een neusbriil, of 'snorretje' kan wat extra lucht en/of zuurstof worden gegeven aan een kind dat geen CPAP meer nodig heeft.

# Rechten, Plichten en Omgangsregels

## Omgangsregels en gedragsregels LUMC

- Zowel van ouders als van bezoekers verwachten wij correct gedrag. Wij benaderen u met respect, wij verwachten dat ook van u.
- Wij begrijpen dat de opname van uw baby stress kan opleveren bij u, wanneer u daar behoefte aan heeft, kunt u dit met de verpleegkundige bespreken.
- Wij kunnen u doorverwijzen naar maatschappelijk werk voor ondersteuning en begeleiding bij het zoeken naar oplossingen.
- Wij kunnen echter geen verbale of fysieke agressie accepteren. Bij incidenten schakelen wij de beveiliging in.
- In dat geval kunt u van de afdeling verwijderd worden.
- Wij streven ernaar dat u tevreden bent over de behandeling en bejegening tijdens het verblijf op de afdeling.

Indien u opmerkingen of klachten heeft, vragen wij deze kenbaar te maken. Wij proberen dan een bevredigende oplossing te vinden.

## Rechten en plichten

Op 1 april 1995 is de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) in werking getreden. Deze wet regelt onder andere de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners. Een belangrijk onderwerp in deze wet is het informed consent. Letterlijk vertaald betekent dat: geïnformeerde toestemming. Het gaat hierbij met name om de informatieplicht en het toestemmingsvereiste. De informatieplicht houdt in dat patiënten van de hulpverlener alle informatie krijgen over hun medische behandeling en onderzoek. Omdat uw baby minderjarig is, betekent dit dat u als ouder deze informatie krijgt.

De arts licht u op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk in over de aard en het doel van een onderzoek of behandeling. Ook krijgt u informatie over eventuele risico's, andere behandelingsmogelijkheden en de vooruitzichten. Bij veel voorkomende handelingen, zoals bloedafnames, röntgenfoto's en het inbrengen van infusen gaan de artsen en verpleegkundigen er vanuit dat zij zonder tegenbericht uw toestemming voor deze handelingen hebben. In levensbedreigende situaties zullen zij eerst in het belang van uw baby handelen, waarna zij u hiervan op de hoogte stellen. Het toestemmingsvereiste houdt in dat hulpverleners verplicht zijn voor iedere medische handeling toestemming te vragen aan u als ouder.

**Productie**

Directoraat Communicatie LUMC

**Bezoekadres**

Leids Universitair Medisch Centrum  
Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden

**Postadres**

Postbus 9600, 2300 RC Leiden

**Centraal telefoonnummer**

071 526 91 11

Januari 2022

Oplage 500/5



Leids Universitair  
Medisch Centrum

## Een pasgeborene na vroeggeboorte <26 weken

*Uw kind is te vroeg geboren en daarom opgenomen op de neonatologie intensive care. In deze folder leest u hier meer informatie over.*

**Door de vroeggeboorte zijn het lichaam en de verschillende organen in het lichaam nog onrijp. Hiervoor heeft uw kind monitoring en ondersteuning nodig.**

### Longen

Aangezien de longen onrijp zijn, heeft uw kind ondersteuning nodig van de ademhaling. Dit kan zijn in de vorm van beademing of van CPAP.

Als uw kind de eerste dagen veel zuurstofbehoefte heeft, kan dit komen doordat hij of zij nog te weinig aanmaak heeft van 'Surfactant', een stofje op het longoppervlak, na enkele dagen zal het lichaam dit zelf gaan aanmaken. Die eerste dagen kunnen we Surfactant zo nodig als medicatie geven in de luchtwegen. Ook na die periode zal uw kind nog tenminste enkele weken ondersteuning nodig hebben van de ademhaling, aangezien de longen zich door moeten ontwikkelen en de ademhaling energie kost die een kind ook nodig heeft voor de groei.

Ook is het ademhalingscentrum in de hersenen onrijp. Hierdoor kan het zijn dat kinderen momenten hebben dat ze niet goed doorademen. Het ademen ondersteunen we door het geven van een medicijn, Coffeine, en we houden kinderen in de gaten aan de monitor.

### Hersenen

Tijdens de opname zullen er echo's gemaakt worden van de hersenen, in verband met het risico op hersenbloedingen en verstoorde ontwikkeling van de hersenen na de vroeggeboorte. Het risico op bloedingen bestaat met name in de eerste 2 weken. Of en in welke mate een eventuele bloeding gevolgen heeft voor uw kind, is afhankelijk van de grootte, of het aan 1 of 2 zijden bestaat en hoe de hersenen zich daarna ontwikkelen.

### Voeding

Na de geboorte zal met voeding via een infuus en kleine beetjes voeding (moedermelk of kunstvoeding) via een sonde in de maag worden gestart. De voeding via de maag zal langzaam worden opgebouwd totdat het infuus kan worden gestaakt. Een kind kan vaak al wel sabbelen op een speen, maar de techniek en coördinatie om te drinken en door te ademen is er door de vroeggeboorte nog niet, die komt pas vanaf circa 34-35 weken.

### Huid

De huid is nog erg kwetsbaar, vooral in de eerste week na de geboorte. Door plakkers en pleisters, kan er beschadiging optreden. Hiervoor zullen speciale materialen worden gebruikt om huidbeschadiging te beperken of voorkomen en om de huid te behandelen als er wel beschadiging heeft opgetreden.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

### **Regulatie van de temperatuur**

Kinderen die te vroeg geboren worden hebben een lager geboortegewicht en minder onderhuids vetweefsel dan voldragen kinderen. Dit maakt dat het meer energie kost om de temperatuur op peil te houden. Uw kind zal daarom na de geboorte in een couveuse liggen.

### **Lijnen**

Om voeding en medicatie via het infuus te geven zal een lijn in een ader worden ingebracht, om de bloeddruk te monitoren en bloed af te nemen zal een lijn in een slagader worden ingebracht. Beiden gebeuren via de navel of via een arm of been.

### **Hart**

Voor de geboorte is er een bloedvat tussen de longslagader en lichaamsslagader, de ductus. Na de geboorte hoort dit bloedvat zich te sluiten. Als dit niet gebeurt, kan een kind daar last van krijgen. Aangezien na vroeggeboorte de ductus vaker niet sluit zal er aan het eind van de eerste levensweek of op indicatie bij tekenen van open ductus een echo van het hart worden gemaakt. Als de ductus dan nog open is kunnen we hier zo nodig medicatie voor geven.

### **Rol van ouders**

Ouders mogen altijd bij hun kind zijn. U zal ook tijdens de opname steeds meer in de verzorging kunnen doen. Om de hechting verder te ondersteunen zal u met uw kind kunnen buidelen als hij of zij stabiel is. In de eerste levensweek doen we dit echter nog niet, aangezien uw kind dan nog erg kwetsbaar is. Uw kind heeft door de vroeggeboorte nog een lange weg te gaan. Als er geen grote problemen zijn opgetreden, kunnen kinderen na vroeggeboorte rond de uitgerekende datum naar huis worden ontslagen. Vaak zijn er enkele stappen vooruit, maar ook regelmatig stappen terug, door bijvoorbeeld infecties. U zal tijdens de opname op de hoogte worden gehouden door wekelijkse gesprekken met een vaste gespreksarts. Bij problemen wordt er uiteraard eerder met u gesproken.

Als uw kind geen intensive care meer nodig heeft, kan hij of zij worden overgeplaatst naar de high care en/ of naar een ziekenhuis bij u in de buurt, voordat hij of zij naar huis toe kan worden ontslagen.

### **Vervolg**

Uw kind zal na de vroeggeboorte worden vervolgd op de polikliniek van de neonatologie voor de groei en ontwikkeling, op de (voor vroeggeboorte) gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden, 1 en 2 jaar en in het zesde en negende levensjaar. Bij deze controles komt u bij een neonatoloog (in opleiding) en fysiotherapeut. Vanaf de gecorrigeerde leeftijd van 2 jaar zal er tevens psychologisch onderzoek worden aangeboden voor het verder in kaart brengen van de ontwikkeling en gedrag.

Overige controles zullen plaats vinden in het ziekenhuis, waarvandaan uw kind naar huis wordt ontslagen.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

## Een pasgeborene na vroeggeboorte 26-32 weken

*Uw kind is te vroeg geboren en daarom opgenomen op de neonatologie intensive care. In deze folder leest u hier meer informatie over.*

**Door de vroeggeboorte zijn het lichaam en de verschillende organen in het lichaam nog onrijp. Hiervoor heeft uw kind monitoring en ondersteuning nodig.**

### Longen

Aangezien de longen onrijp zijn, heeft uw kind waarschijnlijk ondersteuning nodig van de ademhaling. Dit kan zijn in de vorm van beademing of van CPAP.

Als uw kind de eerste dagen veel zuurstofbehoefte heeft, kan dit komen doordat hij of zij nog te weinig aanmaak heeft van 'Surfactant', een stofje op het longoppervlak, na enkele dagen zal het lichaam dit zelf gaan aanmaken. Die eerste dagen kunnen we Surfactant zo nodig als medicatie geven in de luchtwegen. Ook na die periode zal uw kind nog tenminste enkele weken ondersteuning nodig hebben van de ademhaling, aangezien de longen zich door moeten ontwikkelen en de ademhaling energie kost die een kind ook nodig heeft voor de groei.

Ook is het ademhalingscentrum in de hersenen onrijp. Hierdoor kan het zijn dat kinderen momenten hebben dat ze niet goed doorademen. Het ademen kunnen we ondersteunen door het geven van een medicijn, Coffeïne, en we houden kinderen in de gaten aan de monitor.

### Hersenen

Tijdens de opname zullen er echo's gemaakt worden van de hersenen, in verband met het risico op hersenbloedingen en verstoorde ontwikkeling van de hersenen na de vroeggeboorte. Het risico op bloedingen bestaat met name in de eerste 2 weken. Of en in welke mate een eventuele bloeding gevolgen heeft voor uw kind, is afhankelijk van de grootte, of het aan 1 of 2 zijden bestaat en hoe de hersenen zich daarna ontwikkelen.

### Voeding

Na de geboorte zal met voeding via een infuus en kleine beetjes voeding (moedermelk of kunstvoeding) via een sonde in de maag worden gestart. De voeding via de maag zal langzaam worden opgebouwd totdat het infuus kan worden gestaakt. Een kind kan vaak al wel sabbelen op een speen, maar de techniek en coördinatie om te drinken en door te ademen is er door de vroeggeboorte nog niet, die komt pas vanaf circa 34-35 weken.

### Regulatie van de temperatuur

Kinderen die te vroeg geboren worden hebben een lager geboortegewicht en minder onderhuids vetweefsel dan voldragen kinderen. Dit maakt dat het meer energie kost om de temperatuur op peil te houden. Uw kind zal daarom na de geboorte in een couveuse liggen.



### **Lijnen**

Om voeding en medicatie via het infuus te geven kan een lijn in een ader worden ingebracht, om de bloeddruk te monitoren en bloed af te nemen kan een lijn in een slagader worden ingebracht. Beiden gebeuren zo nodig, via de navel of via een arm of been.

### **Rol van ouders**

Ouders mogen altijd bij hun kind zijn. U zal ook tijdens de opname steeds meer in de verzorging kunnen doen. Om de hechting verder te ondersteunen zal u met uw kind kunnen buidelen als hij of zij stabiel is. Uw kind heeft door de vroeggeboorte nog een lange weg te gaan. Als er geen grote problemen zijn opgetreden, kunnen kinderen na vroeggeboorte rond de uiterekende datum naar huis worden ontslagen. Vaak zijn er enkele stappen vooruit, maar ook regelmatig stappen terug, door bijvoorbeeld infecties. U zal tijdens de opname op de hoogte worden gehouden door wekelijkse gesprekken met een vaste gespreksarts. Bij problemen wordt er uiteraard eerder met u gesproken.

Als uw kind geen intensive care meer nodig heeft, kan hij of zij worden overgeplaatst naar de high care en/of naar een ziekenhuis bij u in de buurt, voordat hij of zij naar huis toe kan worden ontslagen.

### **Vervolg**

Uw kind zal na de vroeggeboorte afhankelijk van de zwangerschapsduur en het gewicht bij geboorte worden vervolgd op de polikliniek van de neonatologie voor de groei en ontwikkeling, in het LUMC of in het ziekenhuis waarvandaan uw kind naar huis wordt ontslagen.

Indien uw kind in aanmerking komt voor het vervolg in het LUMC zal hij of zij op de (voor vroeggeboorte) gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden, 1 en 2 jaar worden gezien en in het zesde en negende levensjaar. Bij deze controles komt u bij een neonatoloog (in opleiding) en fysiotherapeut. Vanaf de gecorrigeerde leeftijd van 2 jaar zal er tevens psychologisch onderzoek worden aangeboden voor het verder in kaart brengen van de ontwikkeling en gedrag. Overige controles zullen plaats vinden in het ziekenhuis, waarvandaan uw kind naar huis wordt ontslagen.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



## Een pasgeborene na vroeggeboorte 32-37 weken

*Uw kind is te vroeg geboren en daarom opgenomen op de neonatologie afdeling. In deze folder leest u meer informatie over de mogelijke problemen waarvoor we uw kind in de gaten houden en zo nodig ondersteunen.*

### Ademhaling

Het ademhalingscentrum, dat de ademhaling aanstuurt vanuit de hersenen, kan onrijp zijn. Hierdoor kan het zijn dat kinderen momenten hebben dat ze niet goed doorademen. We houden kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 36 weken daarom in de gaten aan de monitor. Zo nodig zal er ter stimulatie van de ademhaling een medicijn worden gegeven, Coffeïne.

Ook kan het zijn dat uw kind tijdelijk ondersteuning nodig heeft van de ademhaling in verband met onrijpheid van de longen.

### Voeding

Een kind wat te vroeg geboren wordt kan vaak al wel sabbelen op een speen, maar de techniek en coördinatie om te drinken en door te ademen is er bij vroeggeboorte pas vanaf circa 34-35 weken. Vanaf die zwangerschapsduur moeten kinderen 'leren drinken', wat ook energie kost die kinderen ook kunnen gebruiken voor de groei. Als kinderen voor een termijn van 34-35 weken geboren worden of nog onvoldoende zelf drinken, zullen ze voeding (moedermelk of kunstvoeding) via een sonde in de maag krijgen. Dit zal afhankelijk van de zwangerschapsduur en het gewicht worden aangevuld met het infuus in de eerste dagen na de geboorte.

### Hersenen

Bij kinderen met een zwangerschapsduur van <35 weken zal tijdens de opname een echo van de hersenen worden gemaakt, om te kijken naar de ontwikkeling van de hersenen en eventuele bloedingen. De kans hierop is klein en of er, bij afwijkingen, gevolgen zijn voor de toekomst is van meerdere factoren afhankelijk. Dit zal een arts dan met u bespreken.

Bij kinderen vanaf 35 weken zal dit alleen op indicatie worden gedaan, aangezien het risico op problemen ten gevolge van de vroeggeboorte erg klein is.

### Bloedsuikers

Na de vroeggeboorte hebben kinderen risico op het krijgen van lage bloedsuikers. Dit wordt gecontroleerd in het bloed. Zo nodig wordt hiervoor een infuus gegeven, totdat dit niet meer nodig is.

### Regulatie van de temperatuur

Kinderen die te vroeg geboren worden hebben een lager geboortegewicht en minder onderhuids vetweefsel dan voldragen kinderen. Dit maakt dat het meer energie kost om de temperatuur op peil te houden. Afhankelijk van het gewicht zal uw kind daarom in een couveuse of in een warmtebed liggen.

### Hyperbilirubinemie

De eerste dagen tot week na de geboorte zien kinderen vaak wat geel, door een hoog gehalte bilirubine in het bloed. Daarna kan het goed worden omgezet door de lever en worden uitgescheiden. Bij vroeggeboorte



wordt het bilirubine soms te hoog en heeft een kind hulp nodig bij het verwerken van het bilirubine. Dit kan worden gedaan door fotherapie (lichttherapie dmv een lamp).

#### **Rol van ouders**

Ouders mogen altijd bij hun kind. Afhankelijk van de zwangerschapsduur en de hulp die uw kind nodig heeft zal hij of zij enkele dagen tot enkele weken opgenomen zijn. U zal tijdens de opname steeds meer in de verzorging kunnen doen. Om de hechting verder te ondersteunen zal u met uw kind kunnen buidelen. U zal tijdens de opname op de hoogte worden gehouden door gesprekken met de zaalarts.

Als uw kind geen academische zorg meer nodig heeft maar nog wel enige tijd in het ziekenhuis moet blijven, dan kan hij of zij worden overgeplaatst naar een ziekenhuis bij u in de buurt, voordat hij of zij naar huis toe kan worden ontslagen.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

## Een pasgeborene met een hartafwijking

*Bij uw kind is voor of na de geboorte een hartafwijking vastgesteld. Hiervoor is uw kind opgenomen op de afdeling neonatologie. In deze folder leest u hier meer informatie over.*

**Na de geboorte zal door de kindercardioloog een echo van het hart worden gemaakt. De kindercardioloog zal dan zien of de hartafwijking is, zoals voor de geboorte werd verwacht. U zal tijdens de opname op de hoogte worden gehouden door de artsen van de neonatologie en kindercardiologie.**

### Prostin

Op basis van de hartafwijking van uw kind zal worden afgesproken of er moet worden gestart met medicatie om de ductus, de verbinding tussen de longslagader en lichaamslagader, open te houden om zo het lichaam van zuurstof te blijven voorzien. Deze medicatie, genaamd Prostin, wordt continu via een infuus gegeven.

Als bijwerking van deze medicatie kan de ademhaling worden onderdrukt. Het wisselt per kind hoeveel last hij of zij ervan heeft. Vaak hebben kinderen hierbij ondersteuning van de ademhaling nodig, soms in de vorm van beademing. Ook zijn kinderen vaak wat prikkelbaar en kan de temperatuur wat verhoogd zijn. Als er Prostin wordt gegeven, zal er een lijn via de navel of via een ader in de arm of het been worden gegeven. Deze kunnen over het algemeen langer blijven zitten dan infusen.

### Operatie

Eenmaal per week is er een bespreking van de kindercardiologen met de kinderthoraxchirurgen. Hierin zal worden besproken wanneer en welke operatie zal worden gepland. Als de datum van de operatie vast staat zal de voorbereiding plaats vinden. In de dagen voor de operatie zal een hartfilmpje (ecg) worden gemaakt en een hart-, longfoto. Als uw kind na de operatie naar de kinder intensive care zal gaan, krijgt u daar een rondleiding.

De dag voor de operatie zal de kinderthoraxchirurg langs komen om met u te praten. Ook zal de anesthesist, die de narcose zal geven tijdens de operatie, die dag langs komen om uw kind te zien en met u te spreken. Op de dag van de operatie moet uw kind enkele uren voor de operatie nuchter zijn, dan wordt er vocht via het infuus gegeven. Uw kind zal door een arts en/of verpleegkundige naar de operatiekamer worden gebracht. Een van de ouders mag meelopen naar de operatiekamer.

### Na de operatie

Na de operatie zal de thoraxchirurg vertellen hoe de operatie is verlopen. Afhankelijk van de operatie die is verricht zal uw kind daarna naar de kinder intensive care worden gebracht of terug naar de neonatologie intensive care.

Het is afhankelijk van de operatie die is gedaan hoe lang het herstel hiervan zal duren. Vaak heeft een kind nog ondersteuning van de ademhaling en slaapmedicatie.

Als uw kind geen intensive of high care zorg meer nodig heeft, zal zo mogelijk worden toegewerkt naar ontslag naar huis. Uw kind zal dan worden vervolgd op de polikliniek van de kindercardiologie.



## Een pasgeborene met zuurstofgebrek

*In verband met de moeilijke start en zuurstofgebrek is uw kind opgenomen op de neonatologie intensive care. In deze folder leest u hier meer informatie over.*

### Coolingtherapie

Als er sprake is geweest van zuurstofgebrek, kan het zijn dat uw kind in aanmerking komt voor coolings-therapie. Hierbij ligt uw kind in een wrap, waarbij de temperatuur van uw kind op 33.5 graden Celsius wordt gehouden gedurende 3 dagen. Hierna zal de temperatuur langzaam worden opgebouwd naar een normale temperatuur. De cooling wordt gedaan om te proberen de schade aan de hersenen na het zuurstofgebrek te voorkomen of te beperken.

### Hersenen

Na een moeilijke start heeft een kind risico op het krijgen van stuipen, door zuurstofgebrek van de hersenen. Om dit te monitoren wordt een continu hersenfilmpje gemaakt. Hierdoor kan er zo nodig worden gestart met medicatie als er stuipen worden gezien.

Om te kijken of er schade aan de hersenen is opgetreden, zullen we de hersenen vervolgen door het maken van echo's via de fontanel. Met de echo's en het hersenfilmpje kan worden gezien of er op dat moment gevolgen worden gezien van de moeilijke start. Het belangrijkste is echter een MRI van de hersenen die na 5 tot 7 dagen zal worden gemaakt. Hierop kan worden gezien of er schade is opgetreden aan de hersenen, en zo ja of dit milde, matige of ernstige schade is. De MRI zal door de neonatoloog met de kinderneuroloog en radioloog worden besproken en aan de hand daarvan zullen we proberen in te schatten wat de gevolgen kunnen zijn voor uw kind voor de toekomst.

### Lever en nieren

Door afnames van bloed zullen de lever-, en nierfunctie worden vervolgd, om te zien of de moeilijke start gevolgen heeft gehad voor deze organen. Als de functie van lever en/of nieren is verminderd, kan het vocht en de medicatie hierop worden aangepast. Vaak herstelt de functie daarna weer.

### Overige ondersteuning

Meestal heeft een kind na een moeilijke start ondersteuning nodig van de ademhaling, door middel van beademing. We zullen dan tevens slaapmedicatie geven, ter comfort. Ook kan het zijn dat uw kind ondersteuning nodig heeft van de bloeddruk, met behulp van extra vocht of medicatie via het infuus. Om medicatie te kunnen geven, de bloeddruk in de gaten te houden en bloed af te nemen, zullen lijnen worden gegeven via de navel, of een arm of been.

Nadat de uitslag van de MRI van de hersenen met u is besproken, volgt een verder beleid.

Als uw kind geen intensive care meer nodig heeft, kan hij of zij worden over-, danwel teruggeplaatst naar een ziekenhuis bij u in de buurt, voordat hij of zij naar huis toe kan worden ontslagen.

**Vervolg**

Uw kind zal na de opname worden vervolgd op de polikliniek van de neonatologie voor de groei en ontwikkeling, op de leeftijd van 6 maanden, 1 en 2 jaar en in het zesde en negende levensjaar. Bij deze controles komt u bij een neonatoloog (in opleiding) en fysiotherapeut. Vanaf de leeftijd van 2 jaar zal er tevens psychologisch onderzoek worden aangeboden voor het verder in kaart brengen van ontwikkeling en gedrag.

Overige controles zullen plaats vinden in het ziekenhuis, waarvandaan uw kind naar huis wordt ontslagen.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

## Een pasgeborene met bloedgroep antagonisme

*Bij uw kind is er sprake van een bloedgroep antagonisme. Hiervoor is uw kind opgenomen op de neonatologie afdeling. In deze folder leest u hier meer informatie over.*

**Bij bloedgroep antagonisme worden de rode bloedcellen van uw kind afgebroken door antistoffen van de moeder die via de moederkoek in de bloedcirculatie van uw kind terecht komen. Hierdoor kan er sprake zijn van bloedarmoede door afbraak van de rode bloedcellen. Na de geboorte is er in de eerste 1-2 weken ook sprake van een hyperbilirubinemie.**

### Bloedarmoede

Na de geboorte zal het Hb (bloedgehalte) worden gecontroleerd. Dit zal ongeveer op de derde dag worden herhaald. Als er sprake is van bloedarmoede zal zo nodig een bloedtransfusie worden gegeven. Ter ondersteuning van de eigen bloedaanmaak zal worden gestart met Foliumzuur. Dit moet tot de leeftijd van 3 maanden worden doorgegeven. Het is niet nodig om ijzer te geven, aangezien een kind met bloedgroep antagonisme voldoende ijzervoorraad heeft.

### Hyperbilirubinemie

Bij afbraak van rode bloedcellen door antistoffen komt bilirubine vrij in de bloedbaan, een stof die een gele verkleuring van de huid geeft. Vóór de geboorte wordt het bilirubine via de moederkoek (oftewel placenta) en de moeder afgebroken en uitgescheiden. Na de geboorte gebeurt dit niet meer. Bij zeer hoge waarden in het bloed na de geboorte kan het bilirubine doordringen in de hersenen en tot hersenschade leiden. Door adequate behandeling kan hersenschade voorkomen worden.

Na de geboorte zal worden gestart met intensieve fototherapie (lichttherapie). De fototherapie helpt met het afbreken van bilirubine. Daarnaast wordt gestart met extra vocht via een infuus. Het bilirubine wordt hierbij frequent gecontroleerd, in het begin elke 3 uur.

Als ondanks intensieve fototherapie het bilirubinegehalte verder doorstijgt, kan een wisseltransfusie worden verricht. Met een wisseltransfusie wordt het bloed van het kind in kleine porties gewisseld met bloed van een donor, dit gebeurt meestal via een infuuslijn in de navelstomp. Via de wisseltransfusie worden het bilirubine en de antistoffen verwijderd en kan een eventuele bloedarmoede gecorrigeerd worden door aan het eind van de procedure extra bloed toe te dienen. Een wisseltransfusie is nodig bij 15-20% van de kinderen die al voor de geboorte een bloedtransfusie nodig hebben gehad.

### Overig

Voorals uw kind voor de 37 weken is geboren na een intleiding, kan het zijn dat uw kind ook last heeft van de vroege geboorte. Hij of zij heeft soms moeite met drinken van alle voedings, door de leeftijd en omdat hij of zij veel vocht krijgt om het bilirubine uit te scheiden. Uw kind zal hiervoor dan tijdelijk een maagsonde krijgen, totdat alle voedings wel worden gedronken.

### **Rol als ouders**

Het is belangrijk dat zoveel mogelijk huidoppervlak wordt beschonen en dat de fototherapie zo min mogelijk wordt onderbroken. Daardoor is het de eerste dagen niet mogelijk om uw kind borstvoeding te geven of op schoot te nemen. Uw kind kan wel afgekolfdde moedermelk drinken en u kan natuurlijk helpen in de verzorging.

Als uw kind geen intensieve fototherapie (dus maximaal 1 lamp) meer nodig heeft en er geen andere problemen zijn, kan hij of zij worden overgeplaatst naar een ziekenhuis bij u in de buurt, voordat hij of zij naar huis toe kan worden ontslagen. U kunt het beste rekening houden met een opnameduur van uw kind van 5-7 dagen in het LUMC, korter of langer is echter ook mogelijk.

### **Vervolg**

In het ziekenhuis bij u in de buurt zullen ook de verdere poliklinische controles plaatsvinden van het Hb, omdat er in de eerste 3 maanden na de geboorte opnieuw bloedarmoede kan ontstaan waarvoor één of meer bloedtransfusies nodig kunnen zijn. Bij het merendeel van de kinderen is het probleem van bloedarmoede na 3 maanden over. Als het Hb dan stabiel is, hoeft dit niet meer gecontroleerd te worden.



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*De NICU is een dynamische afdeling:  
**geen dag is hetzelfde.** Het is niet  
mogelijk om een vaste dagindeling aan  
te houden, maar er is wel een ritme.*

### Inhoudsopgave

Samen excellente zorg bieden	2
Ouders 24 uur per dag welkom	5
Dagritme NICU	7
Onderzoeken	9
Opname- en vervolgesprekken	11
Oudersbijeenkomsten	11
Voeding en borstvoeding	12
Ontwikkelingsgerichte zorg	16
Buidelen	21
Babycam	22
Zorgdagboek	23
Kortingsregeling parkeertarief	24
Video-interactiebegeleiding	25
Overplaatsing naar ander ziekenhuis	26
Naar huis	27
Nazorg	28
BeterMeter	29
Extra ondersteuning nodig?	30
Persoonlijke spullen van ouders	31
Voorzieningen binnen en buiten het LUMC	32
Roken	33
Earlybirds Fotografie	34
Boekentips	35
Begrippenlijst	36
Huisregels	37





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Ouders kunnen gedurende de opname een **steeds groter deel van de zorg** voor hun kind uitvoeren.*

# Samen excellente zorg bieden

*Welkom op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Uw kind is bij ons opgenomen omdat het intensieve zorg nodig heeft. Ons team biedt die zorg samen met u als ouders en in nauwe samenwerking met het GeboorteHuis Leiden. Wij bieden gezinsgerichte zorg. Dat betekent dat kind en ouder centraal staan en dat er veel aandacht is voor de hechting tussen ouder en kind. Door de eenpersoonskamers kunt u altijd dicht bij uw kind zijn en deel uitmaken van het zorgproces.*

### Dit zijn onze kernwaarden:

#### Veiligheid

De veiligheid van uw kind staat voorop bij alle handelingen, besluiten en overwegingen. Het team van de NICU zorgt ervoor dat de kans op lichamelijke of psychische schade voor uw kind tot een absoluut minimum beperkt blijft.

#### Kwaliteit

Meerdere disciplines leveren een professionele bijdrage aan de zorg, ieder vanuit een eigen invalshoek. We evalueren de zorg die we bieden voortdurend en verbeteren de procedures en werkprocessen als dat nodig is. Dit is een continu proces waarbij onderzoek en innovatie een belangrijke rol spelen.

#### Samen zorgen

Ons team ondersteunt de hechting tussen het kind en de ouders. De verpleegkundigen helpen u bij de verzorging van uw kind en coachen u bij de ondersteuning van uw kind bij de (be)handelingen die het moet ondergaan. Ouders kunnen gedurende de opname een steeds groter deel van de zorg voor hun kind uitvoeren. Als ouders dit willen, kunnen ook andere familie- of gezinsleden betrokken worden in de zorg voor het kind.

#### Open communicatie

Het team van de NICU communiceert op begrijpelijke wijze met ouders en geeft voldoende informatie, zodat ouders zich betrokken voelen in de zorg. Ouders voelen zich veilig op de afdeling om vragen te stellen of zorgen te uiten. Verpleegkundigen en artsen voelen zich vrij om ouders vragen te stellen en zorgen te uiten.

#### Respect

Het team van de NICU houdt rekening met de normen en waarden, religie en culturele achtergrond van ouders. Ouders houden rekening met de omgangsregels die gelden voor alle medewerkers en bezoekers van het LUMC.



## WELKOM OP DE NICU

In verband met de *kwetsbaarheid* van de kinderen op de afdeling, graag uw aandacht voor onderstaande informatie.



### HYGIENE

- Handen bij binnenkomst op de afdeling en in de kamer desinfecteren met handalcohol.
- Smartphones en/of tablets toegestaan, bij binnenkomst op de kamer reinigen met een microvezeldoek.
- Geen handsieraden dragen.
- Bij koorts of verkoudheid van ouder(s) of bezoekers, graag melden bij verpleging voor binnenkomst op de kamer.
- Geen jassen op de kamer. Deze opbergen in het kluisje, refererend aan het kamernummer.



### BEZOEK OP DE INTENSIVE CARE

- Maximaal 4 personen per kamer inclusief de ouder(s).
- Kinderen van bezoekers onder de 12 jaar mogen niet op de afdeling komen. Zij kunnen onder begeleiding van een volwassene plaats nemen bij de zitjes in de liftkern.
- De ouderkamer is bestemd voor ouders en hun kinderen, overig bezoek kan plaats nemen bij de zitjes in de liftkern.
- Mobiel bellen is alleen toegestaan bij de liftkern.



### WATERPOKKEN

- Kinderen of volwassenen die geen waterpokken hebben gehad, mogen niet op de afdeling komen. Zij kunnen onder begeleiding plaats nemen in de liftkern, niet in de familiekamer.

In meerdere talen online beschikbaar

[www.lumc.nl/org/neonatologie/Babyopgenomen/Hygiene](http://www.lumc.nl/org/neonatologie/Babyopgenomen/Hygiene)



English  
Polski  
Türk  
ةيبرعلا



NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



## Welcome to the NICU



In view of the **vulnerability** of the children in this unit, we would like to draw your attention to the following information.



### HYGIENE

- Upon entering the unit and the room, please disinfect your hands using hand sanitizer.
- Avoid wearing rings or other jewellery on your hands.
- Coats should be left outside the room, store these in the locker labelled with the same number as the room that you are visiting
- Smartphones and/or tablets are permitted; upon entering the room please clean these using the available microfiber towel.
- Parents or other visitors suffering from colds, fevers or other illness are asked to please report to the nursing staff prior to entering the room



### VISITING THE INTENSIVE CARE

- A maximum of 4 people per room is permitted; this is including the parent(s).
- The parent room is intended for parents and their children, other visitors will be asked to sit on the seats available in the elevator area.
- With the exception of siblings, children under the age of 12 years are not allowed in the unit. They can wait in the seats available in the elevator area and should be accompanied by an adult.
- The use of mobile phones is permitted only in the elevator area.



### CHICKENPOX

- Children and adults who have not yet had chickenpox may not enter the unit. They may wait in the elevator area, not in the family room. Children left to wait in the area should be accompanied by an adult.

Available online in different languages  
[www.lumc.nl/org/neonatalogie/Babyopgenomen/Hygi](http://www.lumc.nl/org/neonatalogie/Babyopgenomen/Hygi)



English  
Polski  
Türk  
العربية



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Wanneer u bij uw kind bent, kunt u **troost bieden** bij bepaalde handelingen, **ondersteunen** bij de verzorging of deels de **verzorging zelf uitvoeren**.*

# Ouders 24 uur per dag welkom

Als ouder bent u 24 uur per dag welkom op de NICU. Uw aanwezigheid bevordert de hechting tussen u en uw kind. Wanneer u bij uw kind bent, kunt u troost bieden bij bepaalde handelingen, ondersteunen bij de verzorging of deels de verzorging zelf uitvoeren. Op de kamer kolven bevordert de productie van borstvoeding.

Bij ingrepen en behandelingen die onder steriele omstandigheden moeten plaatsvinden, kunnen wij u vragen om de kamer tijdelijk te verlaten. U kunt in dit geval gebruik maken van de familiekamer. Wij zullen dit vooraf met u bespreken.

### Rooming in

Wij bieden u de mogelijkheid om 's nachts te blijven slapen. U kunt uw kind dan ondersteunen bij de zorg of zelf verzorgen. Vanwege de ruimte op de kamer kan er één ouder blijven slapen.

Als kraamvrouw moet u voor zichzelf kunnen zorgen om te mogen blijven slapen. Linnengoed en handdoeken zijn op de afdeling aanwezig. U kunt gebruik maken van een gedeelde toilet- en doucheruimte op de afdeling. U moet zelf zorgen voor toiletartikelen.

U slaapt op een bedbank naast de wieg of couveuse van uw kind. De bedbank is uit te klappen via een haakje op de rugleuning (links). U kunt de bank via de leuning uittrekken. De kussens van de rugleuning kunt u pakken om het bed compleet te maken.

In verband met de veiligheid is het belangrijk dat de looproutes vrij blijven en dat de kamer opgeruimd is.

- De bank mag vanaf 22.00 uur in de avond tot bed worden uitgeklaapt. Om 7.30 uur in de ochtend moet het bed weer tot bank worden ingeklapt. We vragen u zelf uw bed op te maken en op te ruimen.
- Overdag kunt u in overleg met de verpleegkundige, als u dat wilt, rusten op de bedbank.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



### Ouderpas

Van 16.30 tot 8.00 uur en in het weekend zijn de toegangsdeuren naar de NICU gesloten. Om de deuren te kunnen openen krijgt u een ouderpas in bruikleen. Deze pas moet iedere 24 uur geactiveerd worden. Dit kan bij de kaartlezer op de secretaressebalie bij binnenkomst op de afdeling. Leg de pas op de lezer. Er verschijnt dan een blauw venster en vervolgens een groen venster. Als er een rood venster verschijnt, is de actie mislukt en zal de pas niet werken. Probeer u het dan nogmaals. Wilt u de ouderpas weer inleveren bij de verpleegkundige of secretaresse als uw kind wordt overgeplaatst of naar huis gaat?

### Eten en drinken

- Het ontbijt wordt iedere ochtend door de service-medewerker in de familiekamer klaargezet. Ontbijten kan van 8.00-10.00 uur. Voor lunch en diner dient u zelf te zorgen. De openingstijden van het LUMC-restaurant zijn: maandag t/m vrijdag van 8.00-9.00 uur, van 11.00-14.00 uur en van 17.00-19.00 uur, in het weekend van 12.00-19.00 uur.
- Het is niet toegestaan om op de kamer van uw kind te eten. Drinken (koffie, thee en limonade) mag wel op de kamer van uw kind.
- U kunt eten in de familiekamer. U vindt daar een koelkast en magnetron.
- Eten en drinken dat zelf is meegebracht moet voorzien worden van een sticker met de naam van uw kind en de datum waarop het product in de koelkast wordt gelegd. Eten en drinken mag niet langer dan 3 dagen in de koelkast bewaard worden.
- Alcoholische dranken zijn op de afdeling niet toegestaan.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*De NICU is een dynamische afdeling: geen dag is hetzelfde. Het is niet mogelijk om een vaste dagindeling aan te houden, maar er is wel een ritme.*

### Dagritme NICU



#### Verzorgingsrondes

Tussen 8.00 en 11.00 uur is de eerste verzorgingsronde voor de kinderen. Dit is vaak de meest uitgebreide verzorgingsronde van de dag. Afhankelijk van de leeftijd en de stabiliteit wordt uw kind onder andere gewassen, gewogen en kan bloedafname of een lichamenlijk onderzoek plaatsvinden. Iedere maandag meten we de lengte en schedelomtrek van uw kind. Als ouder kunt u bij de verzorgingsrondes een grote rol spelen door uw kind te ondersteunen of onderdelen van de zorg zelf uit te voeren.

Op de kamer van uw kind is een whiteboard. Hierop kunt u noteren bij welke verzorgingsronde u aanwezig bent. De verpleegkundige kan hier dan rekening mee houden.

- Kinderen met 8 voedingen worden verzorgd op de volgende tijdstippen: 8.00, 11.00, 14.00, 17.00, 20.00, 23.00, 2.00 en 5.00 uur.
- Kinderen met 12 voedingen worden iedere 4 tot 6 uur verzorgd. U kunt het beste met de verpleegkundige bespreken op welke tijden uw kind verzorgd wordt. De voedingstijden van kinderen met 12 voedingen zijn: 8.00, 10.00, 12.00, 14.00, 16.00, 18.00, 20.00, 22.00, 0.00, 2.00, 4.00 en 6.00 uur.

#### Rustuur

Van 12.00 tot 14.00 uur is er rustuur. Uw kind krijgt dan zoveel mogelijk rust. Er worden geen extra onderzoeken gedaan. U kunt gebruik maken van de bedbank om ook even te rusten. Uiteraard kunt u tijdens het rustuur ook buidelen met uw kind. Ook de rest van de middag en avond is het rustiger op de afdeling dan 's ochtends.

#### Bezoek ontvangen

U kunt bezoek ontvangen op de afdeling. Ons advies is om dit op een rustig tijdstip te doen, bijvoorbeeld in de middag of avond. Er mogen maximaal 4 personen op de kamer, van wie altijd minimaal 1 ouder. Het is op de NICU mogelijk om een ander familielid/vriend(in) als derde contactpersoon aan te wijzen. Deze contactpersoon mag dan zonder u op bezoek komen. (medische) Informatie wordt alleen aan ouders verstrekt.

Jassen en tassen kunnen in de garderobe of kluisjes opgeborgen worden. Ook bezoek moet zich aan de algemene hygiënemaatregelen houden. Wilt u uw bezoek daarop attenderen?

#### Nachtrust

Voor de kinderen begint de nacht om 22.00 uur. Tijdens de nacht gaat de zorg gewoon door. Wel proberen we meer rust te creëren voor uw kind.

#### Overdrachtsmomenten

Tijdens de overdrachtsmomenten geeft de verpleegkundige die voor uw kind zorgt alle informatie over uw kind door aan de verpleegkundige die de zorg overneemt. De overdrachtsmomenten zijn van 7.30-7.45 uur, van 15.15-15.30 uur en van 22.45-23.00 uur. Als u naar de afdeling belt, kunt u dit het beste ruim voor of ruim na de overdrachtsmomenten doen.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



### Artsenvisite

Iedere dag vanaf 9.00 uur bezoeken de verpleegkundige en de artsen samen uw kind. U bent van harte welkom om hierbij te zijn.

Tijdens de artsensite bespreken de artsen en verpleegkundige hoe het met uw kind gaat en hoe de afgelopen dag en nacht is verlopen. Er wordt een planning voor de komende dag of dagen gemaakt, uitslagen van onderzoeken worden besproken en (nieuw) beleid wordt afgesproken.

Na de visite krijgt u een korte samenvatting en is er ruimte voor vragen. Als u veel vragen heeft, kan het zijn dat de arts hier later op terugkomt. De visite duurt 10 tot 15 minuten en is geen vervanging van het wekelijks artsengesprek.

Er is 24 uur per dag een arts aanwezig op de afdeling. Bij opname krijgt u een vaste zaalarts of neonatoloog toegewezen voor de oudergesprekken. Eén keer per week heeft u met deze arts een gesprek over uw kind. Indien nodig kan dit gesprek ook vaker plaatsvinden.

### Lichamelijk onderzoek

Uw kind wordt dagelijks nagekeken door de arts. Het lichamelijk onderzoek proberen we te combineren met een verzorgingsronde, zodat uw kind zo min mogelijk gestoord wordt.

Wanneer uw kind stabiel is, wordt het lichamelijk onderzoek niet meer dagelijks gedaan.



### Weekend

In het weekend is het vaak rustiger op de afdeling. De zorg gaat uiteraard gewoon door, maar er zijn geen geplande onderzoeken. De artsensites vinden ook in het weekend plaats vanaf 9.00 uur.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*U mag bij de onderzoeken aanwezig zijn om uw kind te troosten en ondersteunen.*

# Onderzoeken

*We houden de toestand van uw kind goed in de gaten met diverse onderzoeken, die op de afdeling plaatsvinden. U mag bij de onderzoeken aanwezig zijn om uw kind te troosten en ondersteunen.*

### Echo van de hersenen

Met een echo van de hersenen volgen we de ontwikkeling van de hersenen en kijken we bijvoorbeeld naar eventuele bloedingen. Als uw kind te vroeg geboren is, kijken we standaard naar de hersenen. Ook als uw baby op tijd geboren is, kan een echo van de hersenen nodig zijn.

### Echo hart, nieren, blaas

Als daar aanleiding voor is, vragen we de kindercardioloog om een echo van het hart te maken of de radioloog voor een echo van nieren of blaas. We gebruiken het echoapparaat soms ook om een infuus aan te brengen.

### Bloedafname

Voor verschillende onderzoeken kan bloed afgenomen worden. Dat gebeurt met een prik in de hiel of hand of vanuit een arterielijn. U krijgt altijd uitleg over de reden van het bloedonderzoek en over de uitslagen.

### Röntgenfoto's

Met een mobiel röntgenapparaat kunnen we op de kamer van uw kind röntgenfoto's maken, bijvoorbeeld om de longen of de darmen te beoordelen. Het röntgenapparaat kan ook ingezet worden om te controleren of beademingsbuisjes of infuuslijnen goed zijn ingebracht. Vanwege de straling vragen wij u bij dit onderzoek op de gang te wachten.

### CFM

Cerebrale Functie Monitoring (CFM) is een eenvoudig instrument om de hersenactiviteit continu te meten. Dit doen we als bij uw kind convulsies (stuipjes) zijn gezien of als er een hoog risico op convulsies is. Bij uw kind worden 6 naaldjes vlak onder de huid op het hoofd ingebracht en vastgeplakt. De naaldjes zijn via gekleurde draadjes verbonden met een monitor waarop de registratie van de hersenactiviteit te zien is. Naast de registratie van de hersenactiviteit wordt een filmopname van uw kind gemaakt om het bewegingspatroon te kunnen beoordelen. Om deze reden kan uw kind niet toegedekt worden met een deken.

### BMRO-kweken

Elke week in de nacht van zondag op maandag nemen we bij alle kinderen kweken af om te kijken of zij drager zijn van resistente bacteriën. We nemen hiervoor wat slijm af met een wattenstaafje uit de neus- en keelholte. Als er een resistente bacterie gevonden wordt, moet uw kind in isolatie verpleegd worden. Dit houdt in dat medewerkers van de afdeling een schort en handschoenen dragen als ze met uw kind bezig zijn om besmetting van de andere patiënten te voorkomen.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT



### Hielprik

Alle pasgeborenen in Nederland worden getest op een aantal zeldzame erfelijke ziekten. Bij de opname krijgt u van de secretaresse een envelop met een informatiefolder en een screeningskaart. Deze kaart moet u binnen drie dagen na de geboorte invullen en inleveren bij de secretaresse of verpleegkundige van de NICU. Op de vierde dag na de geboorte neemt de doktersassistente met een hielprik enkele druppels bloed af bij uw kind. Het bloed wordt onderzocht in een screeningslaboratorium. U krijgt de uitslag thuisgestuurd.

### ALGO

De ALGO-gehoorscreening wordt gedaan om gehoorproblemen vroeg op te sporen. De test wordt gedaan bij alle kinderen die langer dan 24 uur op onze afdeling liggen. De test wordt gedaan als het kind geen intensieve zorg meer nodig heeft. De doktersassistente of een verpleegkundige uit de ALGO-werkgroep voert de test uit, meestal op een moment dat het kind net gevoed is en slaapt omdat het dan het gemakkelijkst gaat. Ouders krijgen de uitslag meteen.

### ROP

Prematurenretinopathie (ROP) is een aandoening aan de bloedvaatjes in de ogen die voorkomt bij te vroeg geboren baby's. Bij een klein deel van de te vroeg geboren baby's ontstaat een ernstige vorm van deze aandoening die behandeld moet worden. Het is belangrijk om ROP in een vroeg stadium te behandelen. Daarom voert de oogarts een screening uit.

#### Wie wordt gescreend?

- Kinderen die geboren zijn na een zwangerschap < 30 weken en/of met geboortegewicht < 1250 gram.
- Kinderen die geboren zijn na een zwangerschap tussen 30 en 32 weken en met een geboortegewicht tussen 1250 en 1500 gram, voor wie het volgende geldt: beademing, sepsis (infectie), NEC (darminfectie) of medicatiegebruik.

#### Wanneer wordt gescreend?

- Het onderzoek vindt in de vijfde week na de geboorte plaats, maar niet voor de 31ste zwangerschapsweek.

Het onderzoek duurt ongeveer een kwartier. Uw kind kan dit onderzoek als vervelend ervaren. Het is fijn als u als ouder erbij kunt zijn om te troosten. Op de afdeling is een folder beschikbaar met meer informatie.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*We hopen dat door opname en  
vervolg gesprekken een **goede en  
open communicatie** ontstaat.*

# Opname- en vervolggesprekken

*In de eerste dagen na de opname voert de verpleegkundige een opnamegesprek met u.  
Hierin komen de volgende onderwerpen aan bod:*

- Opnameboekje
- Borstvoeding/kolven/bewaren
- Flesvoeding
- Gebruik en uitkoken van de speen
- Gebruik van eigen doeken en wassen
- Bezoekregels
- Hygiëneregels
- Waterpokkenbeleid
- Aangifte gemeentehuis
- Hiepriek
- Maatschappelijk werk/geestelijke verzorging
- Zorgdagboek
- Informatiemap
- Persoonlijke wensen
- Webcam
- Kortingspas parkeren
- Vaste verpleegkundige/gespreksarts
- Ronald McDonald Huis
- LUMC-website
- Transfermedewerker
- Gezinsgerichte zorg
- Buidelen
- Derde contactpersoon
- Baby op schoot bij anderen dan de ouders
- Hygiëne smartphone

### Vervolggesprek

Elke week proberen we een vervolggesprek in te plannen. Het eerste vervolggesprek vindt plaats ongeveer 5 dagen na de opname. Het vervolggesprek staat in het teken van de ouders. Hoe gaat het met u? Zijn er vragen? Bent u tevreden? Kunt u voldoende participeren in de zorg? Kunnen we u nog ergens anders mee helpen, et cetera. We hopen dat hierdoor een goede en open communicatie ontstaat en dat we tijdig kunnen inspringen op onduidelijkheden en vragen.

### Ouderthemabijeenkomsten

Bijna elke zaterdag van 15.00-16.00 uur is er een informatiebijeenkomst over borstvoeding of ontwikkelingsgerichte zorg. De data kunt u vinden op het formulier bij de magnetron op de afdeling. U krijgt ook een uitnodiging uitgereikt door de verpleegkundige.

U kunt ook een individuele les krijgen op de kamer van uw kind. De verpleegkundige die voor uw kind zorgt kan dit inplannen.



## Voeding en borstvoeding

Wanneer uw kind is opgenomen op de afdeling neonatologie kan het vaak nog niet zelf drinken en krijgt het de voeding via een maagsonde. Als u borstvoeding wilt geven is het belangrijk om op tijd de melkproductie op gang te brengen en in stand te houden met een elektrisch kolfapparaat. De verpleegkundige van het Geboortehuis / neonatologie helpt u bij het opstarten hiervan.

### Borstvoeding voor premature pasgeborene

Moedermelk biedt een te vroeg geboren baby extra voordelen voor de groei, gezondheid en ontwikkeling. Het helpt om darmontstekingen (NEC) te voorkomen. De samenstelling van moedermelk is aangepast op de zwangerschapsduur: het bevat meer eiwitten en de vetten zijn lichter verteerbaar voor het onrijpe darmstelsel. Ook bevat moedermelk veel

antistoffen die beschermen tegen infecties.

Ook als u geen borstvoeding wilt geven, kunt u bij een premature pasgeborene overwegen om een tijdje te kolven. Wij kunnen de moedermelk dan via de maagsonde aan uw kind geven. We kunnen u ook helpen bij het afbouwen van de borstvoeding wanneer u dat wenst.

### Schijf van 9

De schijf van 9 vat het borstvoedingsproces samen in een stappenplan. De schijf van 9 is ontwikkeld om zieke pasgeborenen te leren drinken aan de borst. Door gebruik te maken van de schijf van 9 ontstaat meer structuur - van buidelen tot volledige borstvoeding - in een tempo dat past bij het individuele kind. Uit diverse studies en ervaringen op NICU's blijkt dat tijdig starten met het stappenplan een positief effect heeft op het drinken aan de borst.

<b>Buidel periode</b>	< 30 weken	Stap 1.
<b>Sabbel periode</b>	30 – 32 weken	Stap 2 en 3.
<b>Initiatieperiode</b>	32 – 34 weken	Stap 3, 4 & 5
<b>Borstvoedingsperiode</b>	> 34 weken	Stap 5, 6, 7, 8 & 9





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

### Kolven

Op het GeboorteHuis Leiden en op de NICU zijn kolfapparaten beschikbaar. Als u zelf nog opgenomen bent op het GeboorteHuis krijgt u iedere dag een nieuwe kolfset. Deze is 24 uur houdbaar en kan niet gesteriliseerd worden. Als u na uw ontslag gebruik wilt maken van de kolfapparaten op de NICU moet u op het GeboorteHuis/thuiszorgwinkel een kolfset aanschaffen. U kunt deze kolfset dan meenemen als u wilt kolven op de afdeling bij uw kind. Zorg ervoor dat u de gehele kolfset meeneemt. Deze set kan wel gesteriliseerd worden. De kolfset kan vervoerd worden in een afgesloten box. Na gebruik dient u de elektrische kolf te reinigen met een nat microvezel-doekje.

Als u start met kolven raden wij aan om de eerste 4 tot 6 weken voor thuis een professionele borstkolf te huren. De Medela Symphony borstkolf is hiervoor het meest geschikt. De kolven die in de winkel te koop zijn, zijn niet geschikt om de melkproductie voor een premature of zieke baby op gang te brengen en in stand te houden. Een lijst met verhuuradressen kunt u vinden op [www.medela.nl](http://www.medela.nl). Sommige ziektekostenverzekeringen vergoeden het gebruik van een kolfapparaat.

Een kolfdagboek bijhouden kan prettig zijn, deze zijn via de lactatiekundige van het GHG verkrijgbaar.



### Reinigen kolfset

Na elke kolfsessie dienen de kolfsets afgespoeld te worden met water (eerst met koud en daarna met warm water afspelen, afdrogen kan met een hydrofiel doek). De borstschilden en vacuümklep van de kolf moet u dagelijks steriliseren. Dit kan op de volgende manieren:

- Uitkoken in een pan met water
- Met een magnetronsterilisator
- Met een stoomsterilisator
- Met Quick Clean zakken (beschikbaar op de NICU)

Was de opbergbox dagelijks af. Gebruik hiervoor een aparte afwasborstel. Gebruik alleen opvangflessen uit het ziekenhuis, deze zijn gebruiksklaar en voor eenmalig gebruik. De flessen en stickervellen kunt u vinden op de NICU bij de magnetron in de zwarte kast.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Als uw kind kan beginnen met zelf drinken, dan is het belangrijk dat die ervaring positief is en blijft.  
Eten moet leuk zijn!*

### Bewaren en vervoeren van borstvoeding

- Borstvoeding is in de koelkast 48 uur houdbaar, bij voorkeur achter in de koelkast, vanwege de constante temperatuur.
- Direct ingevroren borstvoeding is in de vriezer 3 maanden houdbaar.
- Na ontdooien is de moedermelk nog 24 uur in de koelkast houdbaar.
- Neem de borstvoeding de eerste dagen mee vanuit de koelkast. U kunt in overleg met de verpleegkundige starten met het invriezen van uw melk (als u meer productie heeft dan uw kind nodig heeft op dat moment).
- U kunt de moedermelk vervoeren in een koelbox of koeltas met koelementen. Bevroren moedermelk mag tijdens het vervoer niet ontdooien.
- De eerste week kunt u een groene sticker plaatsen op de deksel van het potje met moedermelk. Met deze sticker wordt aangegeven dat dit de eerste moedermelk (colostrum) is. Deze voeding is het meest aangepast aan de behoefte van de pasgeborene en wordt het liefst als eerst gegeven.

### Voeding voor de moeder

Borstvoeding en kolven vragen veel energie. Het is goed om gezond en net iets meer dan normaal te eten en voldoende te drinken. Neem daarom elke keer voor het kolven een glas water. Gebruik niet teveel cafeïne en eet niet meer dan 2 porties vette vis per week. Gebruikt u medicatie, overleg dan met de kinderarts. Let op: nicotine en alcohol gaan over in de borstvoeding.

Ook met bepaalde kruiden, zoals anijs en venkel, probiotica en voedingssupplementen moet u oppassen. Overleg met de kinderarts als u deze producten wilt gebruiken.

### Vragen over borstvoeding

Voor vragen over borstvoeding of kolven kunt u terecht bij de verpleegkundige die voor uw kind zorgt. Op de afdeling werken ook borstvoedingscoaches. Dit zijn verpleegkundigen met extra kennis van borstvoeding. Via de verpleegkundige die voor uw kind zorgt kunt u met een van hen in contact komen. Uiteraard kunt u ook contact opnemen met de lactatiekundige van het GeboorteHuis Leiden. De verpleegkundige van de NICU kan hiervoor een eerste afspraak maken.

### Klaarmaken van voeding

Wanneer u daar aan toe bent, kunt u gaan helpen bij het klaarmaken van de voeding voor uw kind. De voeding wordt dagelijks voor 14.00 uur klaargemaakt en bewaard in de koelkast bij uw kind op de kamer. Er is een stappenplan waarmee een verpleegkundige u leert de voedingen klaar te maken.

### Speengebruik

De meeste kinderen krijgen op de afdeling neonatologie een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen. Bij kortdurende pijnlijke handelingen (zoals bloedafname), krijgt uw kind wat sucrose naast de speen.

### Zelf drinken: positief en veilig

Bij een pasgeboren baby draait het leven vooral om voeding. Als een baby te vroeg geboren is, een te laag geboortegewicht heeft of ziek is, dan kan voeden moeilijk zijn. Veel baby's krijgen daarom een voedingssonde: via een slangetje dat via de neus of mond naar de maag loopt zorgen we ervoor dat de baby voldoende voeding binnen krijgt. Als uw kind kan beginnen met zelf drinken, dan is het belangrijk dat die ervaring positief is en blijft. Eten moet leuk zijn! Het gaat in het begin dan ook niet om de hoeveelheid die uw baby heeft gedronken: kwaliteit gaat voor kwantiteit.

Om een positieve ervaring met drinken te ondersteunen hebben we de early feeding skills-checklist ontworpen. De verpleegkundige gebruikt deze checklist om te bepalen of uw kind toe is aan zelf drinken en hoe dat drinken vervolgens verloopt. Hieronder leest u een korte toelichting op de checklist die de verpleegkundige gebruikt. Een te vroeg geboren baby zal voor het eerst drinken bij ongeveer een leeftijd/zwangerschapsduur van 34 tot 35 weken.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

### **De eerste 4 stellingen op de checklist zijn bedoeld om te bepalen of uw kind klaar is om zelf te drinken via de borst of de fles:**

1. Baby zoekt speen of opent mond direct als over de lippen wordt gestreken.
2. De saturatie is minimaal 90%. Dit kan voor uw baby anders zijn.
3. Baby kan lichaam in gebogen positie houden met armen en benen voor het lichaam.
4. Baby toont energie voor de voeding en handhaaft spierspanning/gebogen positie.

Als het antwoord op bovenstaande stellingen 'ja' is, kan uw kind de borst of de fles aangeboden krijgen. Wanneer u borstvoeding wilt geven, krijgt uw kind de eerste keer bij voorkeur borstvoeding. Een combinatie van borst- en flesvoeding is heel goed mogelijk. Als het antwoord op 1 of meer stellingen 'nee' of 'twijfelachtig' is, dan is uw kind nog niet klaar om zelf te drinken en krijgt het voeding via de sonde.

### **De volgende stellingen gaan over de vaardigheden die nodig zijn om veilig te drinken:**

5. Baby kan alert blijven tijdens het drinken en de lichaamshouding handhaven.
6. Ritmisch en rustig zuigpatroon, constante zuigkracht, lange zuigreeksen (>10).
7. Vacuüm rondom speen blijft behouden, kind morst geen voeding.
8. Kind slikt veilig zonder verslikken, hoesten, rochelen, andere geluiden.
9. Geen stresssignalen tijdens het voeden (wenkbrauwen optrekken, fronsen, wegdraaien van de speen, bewegingsonrust).
10. a. Kind stopt zelf met zuigen om adem te halen, geen verandering van kleur/teint.  
b. Kind haalt een aantal keer volledig adem tijdens stoppen met zuigen.
11. Stabiele hartactie, ademhaling en saturatie.
12. Kind gebruikt geen hulpademhalingspijpen: kin terugtrekken/uitsteken, hoofd naar achteren of op en neer bewegen.

Als het antwoord op een of meer van deze stellingen 'nee' of 'twijfelachtig' is, dan wordt een aanpassing gedaan (bijvoorbeeld een andere houding voor uw kind, adempauzes inlassen, een andere speen). Als de aanpassing niet voldoende helpt, dan kan het verstandig zijn om het drinken uit de fles of borst te stoppen. De ervaring voor uw kind is dan namelijk niet meer positief.

Bij een volgende voeding kijken we opnieuw of het verstandig is dat uw kind zelf drinkt of dat het beter is om een paar dagen te wachten.

Als de aanpassingen niet helpen en uw kind heeft wel de leeftijd om zelf te kunnen drinken, dan is het verstandig om de pre-logopediste om advies te vragen.

Tot slot kijken we of uw kind goed bijkomt na de voeding, door de eerste 5 minuten na de voeding spierspanning, algemene reactie, hartslag, ademhaling en saturatie te beoordelen. De verpleegkundige schrijft al deze informatie over het drinken in de rapportage.

### **Meer informatie over borstvoeding en kolven**

#### **LUMC-folder over borstvoeding:**

<https://www.lumc.nl/patientenzorg/praktisch/patientenfolders/borstvoeding>

#### **LUMC-folder over afkolven van moedermelk:**

<https://www.lumc.nl/patientenzorg/praktisch/patientenfolders/het-afkolven-van-moedermelk>

#### **Meer informatie over borstvoeding:**

<https://www.borstvoeding.nl>

#### **Professioneel kolfapparaat:**

<https://www.medela.nl>



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Bij te vroeg geboren baby's verloopt de ontwikkeling anders, maar mijlpalen zijn er wel degelijk.*

# Ontwikkelingsgerichte zorg

*Bij te vroeg geboren baby's verloopt de ontwikkeling anders. Bekende mijlpalen als een eerste lachje laten nog een tijd op zich wachten, maar mijlpalen zijn er wel degelijk. Uw kind heeft behoefte aan steun bij de ontwikkeling. In dit overzicht ziet u per leeftijd/zwangerschapsduur wat u globaal kunt verwachten en waar uw steun uit kan bestaan. Door uw kind goed te observeren en in te spelen op zijn of haar behoeften, zal de band met uw kind groeien.*

### 24-25 weken



Doordat de baby weinig spierkracht heeft en 'last' heeft van de zwaartekracht ligt hij uit zichzelf met gestrekte armen en benen plat op de onderlaag van zijn bedje. De bewegingen van de baby zijn plotse schokkende bewegingen. De baby is nog snel vermoeid en slap.

Om de houding van uw kind in de baarmoeder na te bootsen gebruiken we een nestje. Zo wordt het geholpen een licht gebogen houding aan te nemen met de handjes bij het gezicht. Door het nestje voelt uw kind begrenzing, net als in de baarmoeder. Dit geeft het een geborgen gevoel.



De huid is de eerste week na de geboorte erg gevoelig en aanraking kan zelfs pijnlijk zijn.

Het is voor de baby fijn als u uw handen op zijn hoofdje en lichaam legt en hem zo rustig vasthoudt. Aaien of strelen is in deze fase niet zo prettig omdat de huid nog zo gevoelig is.



De baby kan licht en donker zien. De oogleden zijn dun en doorschijnend. Fel licht is stressvol voor de baby. Over de couveuse ligt een speciale cover waardoor het in de couveuse donker is. Wanneer u de cover opendoet, probeer dan te voorkomen dat er licht in de ogen van uw kind schijnt. Soms is meer licht nodig, bijvoorbeeld tijdens een medische handeling, op die momenten worden de ogen van uw kind afgeschermd met een doekje.



De medische en verpleegkundige handelingen die in deze fase nodig zijn kosten de baby veel energie. Rust rond de couveuse is daarom belangrijk. De baby kan uw stem al herkennen. U kunt zachtjes tegen uw kind praten om te laten weten dat u er bent en hem gerust te stellen.



16



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*De periodes van diepe slaap zijn kort, maar deze periodes zijn wel heel belangrijk voor groei en herstel.*

### 26-27 weken



Er zijn momenten dat de baby veel schokkende bewegingen maakt met zijn armen en benen. Op andere momenten ligt hij juist heel stil door vermoeidheid. De baby heeft nog veel behoefte aan begrenzing en heeft hulp nodig om een gebogen houding aan te nemen. Vooral tijdens verzorgingsmomenten is die ondersteuning van de lichaamshouding heel belangrijk zodat uw kind rustiger blijft.



De baby maakt grijpbewegingen bij het aanraken van de handpalmen, iets vasthouden geeft rust. Een lichte aanraking (strelen) kan nog steeds irritatie opwekken bij het kind, stil vasthouden vindt de baby juist prettig en geeft rust. Huid-op-huid-contact met de ouders, door te buidelen, werkt heel ontspannend voor de baby.



De baby zal de oogjes nu vaker open doen, maar ziet nog niet zo veel. Fel licht blijft vervelend voor de baby, de cover is daarom zoveel mogelijk dicht.



De periodes van diepe slaap zijn kort (soms maar 10 minuten), maar deze periodes zijn wel heel belangrijk voor groei en herstel. U kunt zien of uw kind in diepe slaap is door goed naar de oogleden te kijken. Zijn die helemaal stil dan slaapt de baby diep en is het goed om de cover nog even dicht te laten. Wacht u tot de baby in een lichte slaap of wakker is voordat u de deurtjes van de couveuse openmaakt en contact maakt. De baby kan nu laten merken wat hij wel en niet prettig vindt en laat zich troosten als hij onrustig of verdrietig is.



Zuigen op de fopspeen kan troost bieden. De coördinatie tussen zuigen, slikken en ademen is er nog niet waardoor de baby nog niet zelf kan drinken.







## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Bij zacht licht zal de baby zijn ogen **steeds langer open doen** en rondkijken.*

### 28-30 weken



De bewegingen van de baby zijn nog wat wild en ongecontroleerd. Er is nog veel behoefte aan begrenzing. De spierkracht begint toe te nemen waardoor de baby ook zelf pogingen doet om zijn handen bij elkaar en bij zijn mond te brengen, steun zoekt met zijn voeten en zijn benen tegen elkaar doet. De baby vindt het vaak fijn om een vinger of een doekje vast te houden. Dit zijn pogingen van de baby om zichzelf te kalmeren (zelfregulatie). Wanneer de baby op zijn zij ligt is het makkelijker voor hem om in een mooie gebogen houding te liggen en gebruik te maken van zijn mogelijkheden om zichzelf te kalmeren en comfortabel te maken.



Stil vasthouden en buidelen is nog steeds het fijnst voor de baby, het helpt hem om tot rust te komen en in slaap te vallen.



Fel licht is nog steeds vervelend voor de baby, maar in de schaduw zal hij zijn ogen steeds vaker open doen.



De baby gaat meer reageren op uw stem door zijn ogen open te doen. De baby kan proberen oogcontact te maken, maar deze momenten zullen nog heel vluchtig zijn.



Zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby, ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden.



### 31-33 weken



De bewegingen van de baby worden gecontroleerder. In zijligging lukt het de baby steeds beter om zelf een mooie ronde houding aan te nemen met de handjes bij elkaar en bij het gezicht en de benen gebogen. Bij het wegen of het verschonen van zijn bedje helpt het als de baby in zijligging opgetild wordt. Hij kan dan zijn ronde houding vasthouden en rustiger blijven.



Buidelen is nog steeds erg fijn voor uw kind en geeft langere periodes van diepe slaap. In bed ligt de baby graag stevig ingepakt onder een dekentje.



Bij zacht licht zal de baby zijn ogen steeds langer open doen en rondkijken. De oogbewegingen zijn nog wat ongecontroleerd, maar de baby probeert wel te volgen en reageert op uw stem door uw kant op te kijken.



De baby gaat steeds meer reageren op uw stem door naar u te kijken en oogcontact te maken. Het helpt hierbij erg als andere prikkels beperkt zijn, omdat de baby nog snel overweldigd raakt door de dingen die om hem heen gebeuren. Bij het in slaap vallen laat de baby steeds vaker tevreden lachjes zien.



Tijdens het buidelen kan de baby op zoek gaan naar de borst. Hij zal dan wat likken en sabbelen. De baby zal steeds vaker wakker worden rond voedingstijd.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Tijdens de verzorging is een rustiger bewegingspatroon te zien en er ontstaat meer variatie in het soort bewegingen.*

### 34-36 weken



Een gebogen houding is nog steeds het prettigst voor de baby. Hij is steeds beter zelf in staat om die houding aan te nemen. Tijdens de verzorging is een rustiger bewegingspatroon te zien en er ontstaat meer variatie in het soort bewegingen.



Het is fijn voor de baby om kleertjes aan te hebben. Rustig vasthouden en begrenzen kunnen nog steeds een beschermd gevoel geven en zorgen voor rust. Maar de baby kan nu ook lichte aanrakingen beter verdragen of ervan genieten.



Bij fel licht zal de baby zijn ogen nog steeds dicht doen. Bij gedempt licht kijkt hij alert om zich heen. De baby begint nu dingen om hem heen te volgen.



De baby maakt steeds langer oogcontact. Als hij moe wordt zal hij het oogcontact verbreken. Tijdens het slapen lukt het de baby steeds beter om zich af te sluiten voor omgevingsgeluiden. Tegelijkertijd kan de baby nog steeds overweldigd raken door te veel prikkels. Het kost hem dan moeite om weer tot rust te komen.



Tijdens het buidelen gaat de baby steeds nadrukkelijker op zoek naar de borst. Hij zal nu ook beginnen met goed 'aanhappen' en doorzuigen. De baby meldt zich steeds vaker voor de voeding. Hij laat duidelijke voedingsignalen zien. Met behulp van de early feeding skills-checklist (zie het hoofdstuk hiervoor) beoordelen we of de baby toe is aan drinken.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*De baby is graag dichtbij zijn ouders, **hun stemmen stellen hem gerust***

### 37-40 weken



De bewegingen van de baby zijn nu soepel en gevarieerd. In rust zijn de armen en benen gebogen. Vanwege de veiligheid wordt thuis op de rug slapen geadviseerd. Op de NICU leggen we de baby soms toch op zijn buik of zij, bijvoorbeeld omdat de ademhaling dan makkelijker gaat. Dit is veilig omdat het kind bewaakt wordt door een monitor.



De baby is graag dichtbij zijn ouders. Hij wordt graag door hen vastgehouden en hun stemmen stellen hem gerust. De baby maakt in een rustige situatie gelijk oogcontact met zijn ouders.



De zuig- en slikreflex is goed ontwikkeld en zelf drinken kost onder normale omstandigheden geen enkele moeite.



De baby vindt het nog steeds fijn om stevig vastgehouden te worden en grenzen te voelen.



De baby kan kijken, maar nog moeilijk focussen. Hij ziet licht, donker en contrast en kijkt graag naar gezichten.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*We proberen zo snel mogelijk na de geboorte met **buidelen** te beginnen.*

### Buidelen

Bij buidelen heeft u huid-op-huidcontact met uw kind. Uw kind ligt op uw borst. Buidelen heeft een positieve invloed op de ontwikkeling van uw kind en de hechting tussen kind en ouder. We proberen zo snel mogelijk na de geboorte met buidelen te beginnen. In principe kan er 1 keer per dag gebuideld worden. Het overtillen kost uw kind energie en daarom adviseren we minimaal 1 uur te buidelen. Als u het langer volhoudt en de situatie het toestaat mag het uiteraard altijd langer.

Als uw kind heel vroeg geboren is (na 24-26 weken zwangerschap) kan het wat langer duren voordat u kunt beginnen met buidelen. Maar ook bij deze

kinderen geldt dat we starten met buidelen zodra dat voor hen haalbaar is. Wanneer uw kind ouder en stabiel wordt, kunt u 2 keer per dag buidelen. U kunt dit bespreken met de verpleegkundige die voor uw kind zorgt. Het is belangrijk dat er voldoende tijd zit tussen de buidel sessies, zodat uw kind kan bijkomen van het overtillen.

Als u een tweeling heeft, kan het fijn zijn om met beide kinderen tegelijkertijd te buidelen. Dit kan als ze stabiel genoeg zijn en niet teveel belijning hebben. Een tweeling mag samen bij één ouder buidelen als er geen tekenen zijn van infecties en beide kinderen geen antibiotica gebruiken.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

### Babycam

Wanneer u niet aanwezig bent op de afdeling bieden we de mogelijkheid om gebruik te maken van de webcam. Bij opname krijgt u hiervoor inloggegevens. De webcam staat 24 uur per dag aan, maar wordt tijdens verzorgingsmomenten en/of medische handelingen weggedraaid. Schrikt u hier niet van, het is tijdelijk. U hoeft niet speciaal te bellen als u uw kind niet ziet. Zodra wij klaar zijn met de handelingen, draaien we de camera weer terug. De beelden zijn niet voorzien van geluid en worden niet opgeslagen. U kunt de inloggegevens delen met familie/vrienden, zodat ook zij mee kunnen kijken.



**NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT**

## Zorgdagboek

De tijd op de NICU is een intensieve periode. We houden voor uw kind een dagboek bij waarin we deze periode vastleggen. Het is uiteraard ook mogelijk dat u of uw naasten in het dagboek schrijven. Zo ontstaat er een mooi naslagwerk over de tijd op de NICU.



**NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT**

## **Kortingsregeling parkeertarief**

Op de afdeling krijgt u een aanvraagformulier waarmee u een kortingsregeling voor het parkeren kunt aanvragen. Deze wordt op de kamer van uw kind gelegd of u kunt het vragen aan de verpleegkundige die voor uw kind zorgt.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Om u meer inzicht te geven in het gedrag van uw kind en de mogelijkheden om contact te maken, kunnen wij u met behulp van video begeleiden.*

# Video-interactie- begeleiding

*Een opname op de NICU is een ingrijpende gebeurtenis voor u en voor uw kind. Gevoelens van angst en onzekerheid kunnen een rol spelen. Door de couveuse en alle apparatuur kan het lastig voor u zijn om op een natuurlijke manier contact met uw kind te maken. Bovendien reageert een te vroeg geboren of zieke baby anders dan een gezonde voldragen baby. Om u meer inzicht te geven in het gedrag van uw kind en de mogelijkheden om contact te maken, kunnen wij u met behulp van video begeleiden.*

### Signalen herkennen

De video-interactiebegeleider maakt een video-opname van u en uw kind tijdens de verzorging of het buidelen. U kijkt de video-opname samen met de begeleider terug en krijgt zo meer inzicht in de lichaamstaal van uw kind en de manieren die uw kind al gebruikt om contact te maken. U ziet hoe uw kind reageert op uw stem en aanraking. Omdat de signalen bij een pasgeboren kind heel klein zijn, helpt het om de video af en toe stop te zetten.

### Privacy

Nadat u de beelden met de begeleider bekeken heeft, kunnen wij deze voor u op een usb-stick zetten. Deze moet u zelf meenemen. We kunnen de beelden ook via een beveiligde website (Surffile Sender) naar u mailen. Zodra u de beelden ontvangen heeft, verwijderen wij ze uit ons systeem. Het kan zijn dat u gevraagd wordt of de beelden gebruikt mogen worden voor bijvoorbeeld de scholing van medewerkers. Hiervoor vragen we dan apart toestemming.

### Informatie

Voor meer informatie over video-interactiebegeleiding of aanmelding kunt u terecht bij de video-interactiebegeleider, de maatschappelijk werker van de afdeling, de arts of de verpleegkundige die voor uw kind zorgt.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*De keuze voor het ziekenhuis hangt af van de zorg die uw kind nog nodig heeft en van uw woonplaats.*

# Overplaatsing naar ander ziekenhuis

*Wanneer uw kind niet langer intensieve zorg nodig heeft en de artsen het verantwoord vinden, wordt uw kind overgeplaatst naar een ziekenhuis bij u in de buurt. Het is niet altijd mogelijk om uw kind over te plaatsen naar het ziekenhuis dat uw eerste voorkeur heeft, maar we proberen hier wel rekening mee te houden. De keuze voor het ziekenhuis hangt af van de zorg die uw kind nog nodig heeft en van uw woonplaats. Uw kind wordt overgeplaatst in de reiscoupeuse met een ambulance.*

Omdat het aantal intensive care-plaatsen voor pasgeborenen beperkt is, kan een overplaatsing soms vrij onverwacht gebeuren. Wij doen altijd ons best om u ook in dit geval zo goed mogelijk te informeren.

Hiervoor hebben wij op de afdeling transfermedewerkers. Zij regelen alle praktische zaken rondom de overplaatsing van uw kind. Zij lopen bij u langs om met u in gesprek te gaan over de aankomende overplaatsing. De transfermedewerkers zijn van maandag tot en met zaterdag beschikbaar. Mocht u ten tijde van de opname van uw kind al eerder vragen hebben over een naderende overplaatsing, dan kunt u dit aangeven bij de verpleegkundige van uw kind.

Na de overplaatsing ligt uw kind niet meer op de intensive care. Daarom zijn er vermoedelijk minder artsen en verpleegkundigen aanwezig. De verpleegkundigen moeten meer kinderen verzorgen dan u bij ons gewend bent. Het is niet in elk ziekenhuis mogelijk om als ouder te blijven slapen. Wij raden u aan een kennismakingsbezoek te brengen aan het andere ziekenhuis om alvast een beeld van de afdeling te krijgen.

Er is op de afdeling informatie beschikbaar over de verschillende ziekenhuizen. U kunt ook alvast de website van het ziekenhuis bekijken. Zie de afdelingswebsite voor meer informatie.





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*U kunt na thuiskomst het gevoel hebben dat u uw kind **opnieuw moet leren kennen**. Dat is niet zo vreemd, want uw kind moet zich aanpassen aan de thuisomgeving.*

# Naar huis

### Kraamzorg

Na een opname in het ziekenhuis kunt u gebruik maken van uitgestelde kraamzorg of couveusenzorg. De meeste kraamzorgbureaus verzorgen dit. Uitgestelde kraamzorg wordt niet gedekt door de basisverzekering, maar wel door sommige aanvullende verzekeringen. U kunt ook meer zorguren inkopen dan de verzekering vergoedt.

### ToP-programma

Het ToP-programma ondersteunt u en uw kind na ontslag uit het ziekenhuis. Het doel is dat u met plezier en zelfvertrouwen de vroege ontwikkeling van uw baby kunt begeleiden.

U bent als ouder de belangrijkste persoon in het leven van uw kind. Daarom wordt in het ziekenhuis aandacht besteed aan het leren kennen en begrijpen van de signalen die uw kind geeft en de hechting tussen kind en ouder. Toch kunt u na thuiskomst het gevoel hebben dat u uw kind opnieuw moet leren kennen. Dat is niet zo vreemd, want uw kind moet zich aanpassen aan de thuisomgeving. Uw kind zoekt een balans tussen de behoefte aan geborgenheid en het ontdekken van de wereld om zich heen. Soms kunnen de gewone dagelijkse bezigheden als een luier verschonen, voeden, knuffelen, spelen of naar buiten gaan een te vroeg geboren baby meer prikkels geven dan het op dat moment aankan. Dan kan het snel schrikken of moeilijk te troosten zijn. Ook kan een te vroeg geboren baby meer moeite hebben om contact te maken of om de aandacht vast te houden. Ouders van een te vroeg geboren baby zijn vaak moe

of gestrest na de ziekenhuisopname. Dan kan het onvoorspelbare gedrag van de baby veel extra energie kosten. Het ToP-programma ondersteunt ouders in de thuissituatie en helpt om de signalen van de baby te leren kennen en er op een positieve manier op in te spelen.

Het ToP-programma wordt uitgevoerd door kinderfysiotherapeuten die daarvoor een speciale opleiding hebben gedaan. Het wordt aangeboden aan alle baby's die geboren zijn vóór 32 weken zwangerschap of met een geboortegewicht onder de 1500 gram. Een voorwaarde is dat er een kinderfysiotherapeut in uw regio werkt die opgeleid is in het ToP-programma. Voor informatie over de mogelijkheden in uw woonplaats kunt u kijken op [www.amc.nl/eop/ToP/zorgzoeker](http://www.amc.nl/eop/ToP/zorgzoeker).

Het eerste huisbezoek vindt plaats in de eerste zes weken na ontslag. Het programma eindigt 1 jaar na de uiterekende datum. In totaal vinden 12 huisbezoeken plaats. Als meer zorg nodig is kan het ToP-programma sneller doorlopen worden en kunt u overstappen op gewone kinderfysiotherapie. Het programma is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekeraar. Er zijn daarom geen kosten verbonden aan deelname



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Waar nodig krijgt uw kind zorg van de kinderarts in een ziekenhuis bij u in de buurt.*

## Nazorg

### Ontslagen van de NICU, en dan?

Vanaf de NICU worden kinderen vaak ontslagen naar een ander ziekenhuis of naar huis. De huisarts, de consultatiebureau arts of de kinderarts in de buurt zal de controles overnemen.

Op deze poli kijken we tot en met de leeftijd van 8 jaar naar de groei en ontwikkeling van uw kind. Ook kijken we of er moeilijkheden zijn bij het spelen, leren of bewegen. Samen met u en uw kind proberen we duidelijk te krijgen of uw kind ergens meer moeite voor moet doen. Zo ja, dan proberen we uw kind op weg te helpen naar de juiste hulp en/of begeleiding. We doen dit op verschillende momenten, om uw kind zo vroeg mogelijk te kunnen helpen.

### Machtiging voor portaal

Wilt u de brieven en de afspraken van uw kind zien? We kunnen u als ouder toestemming geven om het patiëntendossier van uw kind in te zien tot de leeftijd van 12 jaar. Is uw kind 12 jaar, dan tekent uw kind mee en vanaf 16 jaar kunt u niet meer meekijken in uw kinds dossier. Regel de toestemming bij de secretaresse of de transfermedewerker van de NICU afdeling.

Komt u ook terug op de polikliniek follow-up neonatologie dan kunt u ook een kijkje nemen naar wat er op de poli gebeurt, veel gestelde vragen lezen en tevens contact gegevens vinden: [polineon@lumc.nl](mailto:polineon@lumc.nl).





## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

# BeterMeter

LUMC Leids Universitair Medisch Centrum

**BeterMeter**  
*Uw ervaring telt!*

Wat vindt u van onze afdeling?  
Deel uw ervaring op de BeterMeter en help ons verbeteren!

[www.lumc.nl/betermeter](http://www.lumc.nl/betermeter)

NFC

Wij vinden het belangrijk om te weten hoe u de zorg op de NICU en in het ziekenhuis heeft ervaren. Aan het einde van de opname van uw kind komt onze transfermedewerker bij u langs om u te vragen de BeterMeter in te vullen. De BeterMeter is een korte enquête. Met uw ervaring kunnen wij de zorg blijven verbeteren.

Mocht u eerder of later behoefte hebben om de enquête in te vullen, dan kan dat via onderstaande link of via de QR-code.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Ons motto is: goede zorg voor ouders,  
is de beste zorg voor kinderen.*

# Extra ondersteuning nodig?

### Maatschappelijk werk

Als uw kind na de geboorte opgenomen wordt op de NICU, heeft dat een enorme impact op het gezin. Emotioneel, sociaal, financieel en maatschappelijk kunnen er gevolgen zijn. De maatschappelijk werker kan samen met u nagaan welke vragen en problemen er spelen en u helpen een manier te vinden om daarmee om te gaan. Hoe verdeelt u bijvoorbeeld uw aandacht en zorg tussen uw kind op de NICU en eventuele andere kinderen thuis? Hoe kunt u afspraken maken met uw werkgever? Het uitgangspunt van het maatschappelijk werk is dat u zoveel mogelijk zelf het overzicht en de regie houdt over de veranderde omstandigheden. Ons motto is: goede zorg voor ouders, is de beste zorg voor kinderen.

Wij gaan samen met u na wat wij voor u kunnen doen of welke gespecialiseerde instellingen buiten het LUMC u het beste kunnen helpen. Niet alleen tijdens de periode dat uw kind op de NICU opgenomen is, maar zo nodig ook in de periode daarna. U kunt ons bereiken via [ETouder@lumc.nl](mailto:ETouder@lumc.nl) of 071-5299145.

### Geestelijke verzorging

U weet zelf het beste wat u belangrijk vindt, wat van betekenis is en hoe u datgene wat u overkomt beleeft. Geestelijk verzorgers bieden de ruimte voor een gesprek over wat u raakt, waar u staat, wat u wilt en wat op uw hart ligt. Wij zijn een klankbord, u bent eigenaar van het gesprek. Deze manier van tot uzelf komen biedt troost en inzicht. De zorg van de geestelijk verzorger draait erom dat u zichzelf niet verliest in wat u moet (ver) dragen. Het vinden van eigen woorden maakt dit mogelijk.

Als u bijzondere wensen heeft, bijvoorbeeld een religieus of creatief ritueel of ondersteuning vanuit een bepaalde levensbeschouwing, dan faciliteren wij dat.

De geestelijk verzorger van de afdeling geeft een visitekaartje bij u af als uw kind langer dan 5 dagen op de afdeling blijft. U bepaalt zelf of er een gesprek plaatsvindt. De geestelijke verzorging is ook te bereiken via 071-5262740 en via de verpleegkundigen, zo nodig 24 uur per dag. Gesprekken met geestelijk verzorgers zijn vertrouwelijk.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Voelt u zich vrij om de kamer van uw kind **persoonlijker te maken** door kaarten, tekeningen of een naamslinger op te hangen.*

# Persoonlijke spullen van ouders

Op de afdeling zijn verschillende plekken waar u persoonlijke spullen kunt bewaren. Bij de ingang zijn kluisjes. Het nummer van uw kluisje is hetzelfde als het kamernummer van uw kind. Daarnaast staat op de kamer van uw kind een hoge kast (op de tweelingkamers een brede lage kast) waarin u spulletjes kunt neerleggen.

Vanaf de eerste dag is het mogelijk om gebruik te maken van eigen doeken in de couveuse. De doeken worden dagelijks verschoond en moeten op 60 graden gewassen worden. Voor de duidelijkheid is het handig om gekleurde doeken te kopen zodat ze niet per ongeluk in de ziekenhuis was belanden. We hebben liever geen blauwe doeken omdat die het soms lastig maken om de kleur van uw kind goed te beoordelen.

U bent vrij om de kamer van uw kind persoonlijker te maken door kaarten, tekeningen of een naamslinger op te hangen. De houten panelen op de kamer kunt u hiervoor gebruiken. Knuffels mogen helaas niet in de couveuse in verband met de hygiëne. Een knuffel op de bank neerzetten kan uiteraard wel.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

# Voorzieningen binnen en buiten het LUMC

### Familiekamer

De Ronald McDonald Familiekamer in het LUMC biedt u de mogelijkheid om even uit de ziekenhuissfeer te komen. De familiekamer is bedoeld voor ouders en broertjes en zusjes; niet voor ander bezoek. In de familiekamer kunt u samen met het gezin zijn en samen eten. Er is een speelhoek voor de kinderen.

### Kinderdaktuin

Op J6-048 (route 649) is de kinderdaktuin. Hier kunnen broertjes en zusjes samen met hun ouder(s) spelen. Wekelijks worden er diverse activiteiten georganiseerd. Er is een hoek ingericht voor ouders en er kan samen gegeten worden. De kinderdaktuin is open van maandag t/m vrijdag van 9.30-19.30 uur en op zaterdag en zondag van 13.00-18.30 uur.

### Kinderopvang

Voor broertjes en zusjes van 0-10 jaar is op weekdagen kinderopvang mogelijk in het LUMC, bijvoorbeeld als u rustig wilt buidelen of een gesprek heeft met de arts. Reserveren is niet nodig. Openingstijden: maandag t/m donderdag van 8.30-16.30 uur en vrijdag van 8.30-12.30 uur.

### Buiten het LUMC

**Als u (met kinderen) langere tijd in het Ronald McDonald Huis verblijft, wilt u misschien gebruik maken van de volgende voorzieningen in de buurt:**

- De Leidse Hout (park met theehuis en speeltuin)
- Speeltuin Vogelenvijk (grote speeltuin van een speeltuinvereniging)
- Rondom de Maredijk (grote speeltuin van een speeltuinvereniging)
- Naturalis
- Museum Volkenkunde
- Het strand van Katwijk
- Pan van Persijn (bos/duingebied)

**Mocht u boodschappen willen doen of babyspullen kopen:**

- Jumbo (Stationsplein Leiden)
- Kruidvat (stationsplein Leiden)
- Prenatal (Haarlemmerstraat 5-7)
- Hema (in het Centraal Station en Haarlemmerstraat 130)



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Na een opname op de NICU is het voor uw kind nog belangrijker om in een rookvrije omgeving op te groeien.*

## Roken

Het hele LUMC-terrein is rookvrij. Dit betekent dat patiënten (hun ouders), bezoekers, medewerkers en studenten het terrein moeten verlaten om te roken. Patiënten en medewerkers kunnen gebruik maken van een speciaal stoppen-met-rokenprogramma van Sinefuma.

Voor u als ouder is het misschien een lastig moment om over stoppen met roken na te denken, nu u door de opname van uw kind op de NICU in een stressvolle situatie verkeert. Toch zouden we het fijn vinden om daarover met u in gesprek te gaan. Na een opname op de NICU is het voor uw kind nog belangrijker om in een rookvrije omgeving op te groeien. We zullen u vragen of u open staat voor dit gesprek.







## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Stichting Earlybirds Fotografie komt naar het ziekenhuis en biedt ouders kosteloos een reportage aan.*

# Earlybirds Fotografie

De eerste weken en maanden met uw kind zijn bijzonder. Maar als uw kind veel te vroeg op de wereld is gekomen dan is het niet alleen een bijzondere, maar ook een heftige tijd. U brengt de eerste weken of maanden door in het ziekenhuis. In deze moeilijke periode kan een prachtige fotoreportage een lichtpuntje zijn. Een fotoreportage kan een onderdeel zijn van de verwerking als u later thuis bent en bovenal een mooie herinnering! Stichting Earlybirds Fotografie komt naar het ziekenhuis en biedt ouders kosteloos een reportage aan. De fotograaf legt uw kind met zorg, liefde en respect vast tijdens de dagelijkse routine.

**Kijk voor meer informatie op**  
<https://stichtingearlybirds.nl>

Op de NICU merken we dat de fotoreportage vermoeiend kan zijn voor het kind. Overlegt u met de verpleegkundige die voor uw kind zorgt wat een geschikt moment is voor het maken van de foto's.





## Boekentips

- **Blauw gras**  
Boek voor ouders van een te vroeg geboren baby.
- **Hoera, ik heb een broertje/zusje**  
Boek voor kinderen die een prematuur, dysmatuur of ziek broertje of zusje hebben gekregen.
- **Borstvoeding geven aan een prematuur**  
Hanneke de Wit
- **Kleine maatjes**  
Magazine van de Vereniging van Ouders van Couveuse kinderen (VOC).
- **Reisgids naar huis**  
Zeer compleet boek voor ouders bij vroeggeboorte.
- **Het onvoltooide kind**  
Boek geschreven door een journalist die zelf moeder is van een te vroeg geboren kind.  
Geeft inzicht in morele dilemma's.
- **Een giraf is geen aap**  
E-book met situatieschetsen over vroeggeboorte, premature baby's en couveuseouders.
- **Wonderkind**  
Boek over een zware zwangerschap en vroeggeboorte.





# Begrippenlijst

### Apneu

Apneu is het stoppen van de ademhaling. Het komt regelmatig voor bij te vroeg geboren kinderen, omdat de hersenen nog niet rijp zijn.

### Arteriële lijn

Een arteriële lijn is een infuus in een slagader, meestal in de pols of via de navel. Via deze lijn kan de bloeddruk gemeten worden en kunnen we bloed afnemen. Uw baby hoeft dan niet extra geprikt te worden.

### Beademing

Een beademingsapparaat ondersteunt de ademhaling van de baby of neemt de ademhaling helemaal over. HFO-beademing is een speciale vorm van beademing die werkt met trillingen.

### Bradycardie

Bradycardie is een te lage hartslag. Dit kan voorkomen in combinatie met apneu.

### CPAP

Dit apparaat ondersteunt de ademhaling door lucht en eventueel extra zuurstof in de longen te blazen. Dit gebeurt via een kapje of twee korte buisjes in de neus van het kind.

### Diepe lijn

Een diepe lijn is een lange infuuslijn die de arts steriel in de navelstreng inbrengt. Vaak gebeurt dit vlak na de geboorte. Een lange infuuslijn kan ook in een arm of been worden ingebracht.

### Dysmatuur

Een kind met een te laag geboortegewicht noemen we dysmatuur.

### Infuus

Veel kinderen op de NICU kunnen nog niet genoeg voeding via hun maag en darmen opnemen. Zij krijgen een infuus: een klein plastic buisje in een bloedvat waardoor continu extra vocht of voeding kan worden gegeven. Via het infuus kan de baby ook medicijnen krijgen.

### Low of high-flow

Via een neusbriil of 'snorretje' kunnen we extra lucht of zuurstof geven aan een kind dat geen CPAP meer nodig heeft.

### Maagsonde

Een maagsonde is een slangetje dat door de mond of neus via de slokdarm naar de maag gaat. Zo kunnen ook kinderen die nog niet zelf drinken voeding krijgen.

### Monitor

Uw baby is met draadjes en plakkers op een monitor aangesloten. Op het scherm boven de couveuse kunnen ademhaling, hartslag, zuurstofgehalte (saturatie), temperatuur en bloeddruk van uw kindje worden afgelezen.

### Prematuur

Een kind dat geboren wordt na een zwangerschap van minder dan 37 weken noemen we prematuur. Een kind dat geboren wordt na een zwangerschap van 32 weken of minder noemen we ernstig prematuur.

### Saturatiedaling

Bij een saturatiedaling of cyanose heeft de baby een te laag zuurstofgehalte in het bloed (saturatie < 80%). Dit kan het gevolg zijn van het stoppen van de ademhaling of een te lage hartslag. Vaak kan de baby dit zelf oplossen, maar soms heeft hij extra hulp nodig; bijvoorbeeld extra zuurstof.



## NEONATALE INTENSIVE CARE UNIT

*Een prettige, veilige omgeving om in te verblijven en te werken vinden wij in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) erg belangrijk.*

# Huisregels

*Een prettige, veilige omgeving om in te verblijven en te werken vinden wij in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) erg belangrijk. Hiervoor hebben we de volgende huisregels opgesteld die gelden voor zowel patiënten en bezoekers als voor medewerkers.*

- **Diefstal en vandalisme.** Bij diefstal of vandalisme doen wij aangifte bij de politie. De kosten worden verhaald op de dader.
- **Discriminatie.** Het is verboden personen te benadelen vanwege onder meer huidskleur, geloof, sekse en positie.
- **Geweld. Bedreigingen, verbaal of fysiek geweld worden niet toegestaan.** Ook een poging tot fysiek geweld is verboden, net als afpersing en mishandeling.
- **Huisdieren.** Huisdieren mag u niet meenemen binnen de gebouwen. Uitzonderingen zijn in opleiding zijnde/opgeleide hulphonden.
- **Ongewenste intimiteiten.** Seksuele intimidatie of seksuele uitingen worden niet geaccepteerd.
- **Privacy en respect.** Respecteer de privacy van patiënten en medewerkers. Voor het maken van foto's of films in het LUMC heeft u onze toestemming nodig. Als een patiënt, bezoeker of medewerker herkenbaar in beeld komt, dan is het noodzakelijk dat die persoon (schriftelijk) toestemming geeft.
- **Roken en open vuur.** Het LUMC is rookvrij. Dit betekent dat in alle gebouwen en op het terrein niet gerookt mag worden.
- **Verdovende middelen.** Gebruik van alcohol en drugs is niet toegestaan. Patiënten en bezoekers die overlast veroorzaken en onder invloed zijn van verdovende middelen worden de toegang geweigerd.
- **Openbaar:** filmen/foto
- **Wapens.** Verboden wapens en andere gevaarlijke voorwerpen worden niet toegestaan. De afdeling Beveiliging of de politie neemt deze in beslag en de toegang tot het ziekenhuis kan u worden geweigerd.
- Iedereen wil graag weten waar hij aan toe is! Daarom informeren de verpleegkundigen/artsen de patiënt zo goed en zo vaak mogelijk over het verloop van de behandeling en de wachttijden.

Overtreding van deze huisregels staan wij niet toe. De afdeling Beveiliging kan worden ingeschakeld en bij ernstige overtredingen of herhalend gedrag kan de toegang tot het LUMC worden ontzegd. Ook kan aangifte worden gedaan bij de politie. De behandelend medicus bepaalt of ook de behandeling wordt gestopt.

## Bijlage 4: Tekstanalyse

### Bijlage 4.1 Tekstanalyse checklist

In tabel 3 staat de checklist voor de tekstanalyse die is opgesteld aan de hand van de verschillende checklists en richtlijnen uit het theoretisch kader. Als hoofdmodel is de checklist van Pharos gebruikt uit bijlage 1. Daaraan zijn de relevante richtlijnen van het LUMC (bijlage 2), Operatiebijsluiters en De Jong en Schellens (1995) toegevoegd. Vervolgens zijn de niet-relevante onderdelen voor de patiëntfolders uit een ziekenhuis uit de checklist verwijderd. Deze onderdelen zijn onder de checklist nader toegelicht. Hieruit is onderstaande checklist ontstaan. Deze checklist wordt in fase 1 van dit onderzoek, langs de acht te onderzoeken patiëntfolders gelegd door middel van tekstanalyse.

**Tabel 18.** Richtlijnen Pharos samengevoegd met richtlijnen LUMC, Operatiebijsluiters en De Jong en Schellens (1995)

Thema / onderwerpen	Schaal goed of fout (voorbeeld): Gaat helemaal goed – gaat bijna goed – gaat regelmatig fout – gaat standaard fout	Schaal storend of niet storend (voorbeeld).
<b>Tekst</b>		
<b>Duidelijkheid</b>		
Gebruik korte zinnen en eenvoudige woorden op A2-B1 niveau		
Gebruik actieve zinnen		
Vermijd tangconstructies		
Gebruik verwijswaarden (die, dat, deze, hem etc.) goed, let op dat ze naar het juiste begrip verwijzen		
Gebruik werkwoorden in plaats van naamwoordstijl. De naamwoordstijl haalt de actie uit een zin		
Vermijd dubbele ontkenningen		
Vermijd moeilijke vaktermen of medisch jargon of leg ze uit		
Vermijd Engelse en Latijnse woorden		

---

Vermijd percentages,  
formules, etc.

Vermijd afkortingen  
omdat deze een tekst  
moeilijker leesbaar  
maken

De patiënt moet de  
geboden informatie  
begrijpen

Richt de patiëntfolder  
tot de doelgroep

Houd de folder actueel

Wees kort en bondig

Leg dezelfde boodschap  
niet op twee manieren  
uit

### **Inhoudelijk**

Benader onderwerpen  
vanuit de  
lezer/doelgroep, niet  
vanuit de organisatie

Geef geen informatie die  
niet van belang is voor  
de lezer

Geef de risico's van de  
ingreep, de te  
verwachten gevolgen en  
de (kans op) mogelijke  
complicaties van de  
ingreep

Geef de mogelijkheden  
om die complicaties te  
verhelpen

Geef andere methoden  
en eventuele  
alternatieve  
behandelingen met de  
vermelding van  
specifieke voor- en  
nadelen ten opzichte  
van de vooraf

---

---

voorgestelde  
behandelingen

Geef de manier waarop  
de ingreep wordt  
uitgevoerd

Geef hoelang de ingreep  
zal duren

Geef de  
wetenschappelijke basis  
voor de ingreep

Geef contra-indicaties  
(reden om een bepaalde  
behandeling of  
geneesmiddel niet toe te  
passen)

Geef de meest actuele  
informatie over de  
ingreep met de bekende  
risico's

### **Opmaak**

Kies een duidelijk  
leesbaar lettertype en  
grootte

Zorg voor voldoende  
contrast tussen de tekst  
en de achtergrond

Zorg voor voldoende  
witregels en kopjes om  
de tekst in te delen

Lijn zinnen links uit

Begin een zin zoveel  
mogelijk op een nieuwe  
regel

Houd het overzichtelijk:  
gebruik eenvoudige en  
overzichtelijke  
vormgeving

De patiënt moet in  
contact komen met de  
tekst en door het

---

---

uiterlijk geneigd zijn  
deze te lezen. De folder  
is uitnodigend.

De patiënt moet de tekst  
positief waarderen op  
de manier hoe de  
informatie wordt  
gepresenteerd

### **Concreetheid**

Maakt de informatie  
concreet en puntsgewijs

Vermijd beeldspraak,  
spreekwoorden en  
gezegden

De informatie in de tekst  
moet voor de patiënt  
relevant en efficiënt zijn

De tekst moet op alle  
vragen van de patiënt  
een adequaat antwoord  
geven

Kom direct ter zake

### **Dosering**

Beperk het aantal  
kernboodschappen:  
maximaal 3 per keer

Geef alleen het  
belangrijkste van de  
boodschap weer

Meld de belangrijkste  
boodschap in het begin  
en herhaal die

Behandel één  
onderwerp per alinea

### **Structuur**

Bouw de informatie  
stapgewijs en  
chronologisch op

---



---

De alinea's sluiten  
logisch op elkaar aan

Maak geen uitstapjes in  
het verhaal  
De kopjes zeggen  
hetzelfde als de tekst  
eronder

Elk stukje tekst sluit af  
met een samenvatting of  
actie

### **Actiegerichtheid**

Maak duidelijk welke  
actie de gebruiker kan  
ondernemen

Maak duidelijk wie de  
gebruiker kan helpen

Maak duidelijk waarom  
het ondernemen van  
een bepaalde actie  
belangrijk is

De patiënt moet de  
informatie accepteren,  
dat wil zeggen op een  
realistische manier  
ervaren

### **Toepasbaarheid**

De patiënt moet de  
aangeboden informatie  
makkelijk in de eigen  
situatie kunnen  
toepassen

### **Beeld**

#### **Duidelijkheid**

Zorg dat het  
beeldmateriaal  
eenduidig is

Het beeldmateriaal  
bevat heldere lijnen en  
een helder contrast

Maak gebruik van  
waarheidsgetrouwe

---

---

kleuren

Vermijd afleidende details

Vermijd grafieken, tabellen en diagrammen

Beeld is functioneel en ondersteunt de tekst

#### **Leefwereld**

Het beeldmateriaal sluit aan bij de leefwereld van de gebruiker en er is herkenning in de gebruikte personages/illustraties

Het beeldmateriaal is niet betuttelend of kinderlijk

Probeer zoveel mogelijk de mens centraal te stellen in je beeld

#### **Samenhang tekst/beeld**

De tekst en beelden geven hetzelfde weer

---

In de tekstanalyse wordt in de eerste kolom per patiëntfolder gekeken of het goed of fout gaat. Dat is gedaan door middel van de volgende schalen: Gaat helemaal goed, gaat soms goed, gaat soms ook fout en gaat fout (zie tabel 4).

**Tabel 4.** *Kolom 1*

<b>Schalen</b>	<b>Uitleg</b>
Gaat helemaal goed	Dan gaat het in de gehele patiëntfolder goed.
Gaat soms goed	Dan gaat het niet altijd goed, maar wel vaak genoeg om het niet als probleem te gaan zien.
Gaat soms fout	Dan gaat het soms fout, niet altijd. Maar wel vaak genoeg om het als probleem te gaan zien.
Gaat fout	Dan gaat het helemaal niet goed in de gehele patiëntfolder.

---

In de tekstanalyse wordt in de tweede kolom aangegeven of het probleem storend is in de patiëntfolder of niet (zie tabel 5).

**Tabel 5.** *Kolom 2*

<b>Schalen</b>	<b>Uitleg</b>
Storend	Als hetgeen stoort in de communicatie.
Niet storend	Als hetgeen niet stoort in de communicatie.

In sommige opvallende gevallen worden voorbeelden bijgevoegd.

#### **Bijlage 4.2 Verwijderd of toegevoegd uit/aan checklist**

De volgende onderdelen zijn verwijderd of toegevoegd aan de checklist.

Verwijderd uit checklist Pharos:

- Thema: vragenlijsten. Dit thema komt niet voor in de patiëntfolders van de afdeling neonatologie.
- Thema: verhaalvorm. Dit thema komt niet voor in de patiëntfolder van de afdeling neonatologie. Daarbij wordt de patiëntfolder van een ziekenhuis bijvoorbeeld niet verhalend of spannend geschreven.
- De term eenvoudig onder de kop thema is veranderd in duidelijk. De term duidelijk geeft beter dit thema weer dan de term eenvoudig.

Toegevoegd uit stijlguides LUMC (deze stijlguides komt al goed overeen met de richtlijnen van Pharos):

- Richt de patiëntfolder tot de doelgroep
- Benader onderwerpen vanuit de lezer/doelgroep, niet vanuit de organisatie
- Geef geen informatie die niet van belang is voor de lezer.
- Behandel één onderwerp per alinea.
- De alinea's sluiten logisch op elkaar aan.
- Gebruik goede koppen.
- Schrijf actief.
- Houd de patiëntfolder actueel.
- Wees kort en bondig.
- Kom direct ter zake.
- Vermijd tangconstructies.
- Gebruik verwijswoorden (die, dat, deze, hem etc.) goed, let op dat ze naar het juiste begrip verwijzen.
- Gebruik werkwoorden in plaats van naamwoordstijl. De naamwoordstijl haalt de actie uit een zin.
- Vermijd moeilijke of ongebruikelijke woorden.
- Schrap of vervang abstracte termen en overbodige woorden uit je tekst.
- Vermijd afkortingen omdat die een tekst moeilijker leesbaar maken.
- Beeld is functioneel en ondersteunt de tekst
- Probeer zoveel mogelijk de mens centraal te stellen in je beeld

Verwijderd uit stijlguides LUMC:

- Alle web gerelateerde zaken.

Toegevoegd voorwaarden De Jong en Schellens, 1995):

- Contact: de patiënt moet in contact komen met de tekst en door het uiterlijk geneigd zijn deze te lezen. De patiëntfolder is uitnodigend.
- Begrip: de patiënt moet de geboden informatie begrijpen.
- Acceptatie: de patiënt moet de informatie accepteren, dat wil zeggen op een realistische manier ervaren.
- Relevantie: de informatie in de tekst moet voor de patiënt relevant en efficiënt zijn.
- Volledigheid: de tekst moet op alle vragen van de patiënt een adequaat antwoord geven.

- Toepasbaarheid: de patiënt moet de aangeboden informatie makkelijk in de eigen situatie kunnen toepassen.
- Waardering: de patiënt moet de tekst positief waarderen op de manier hoe de informatie wordt gepresenteerd.

Verwijderd voorwaarden De Jong en Schellens, 1995):

- Selectie: de patiënt moet de relevant en belangrijkste passages uit de tekst lezen. Deze voorwaarde ligt te dicht op de patiënt. Het is ook de verantwoordelijkheid van de patiënt dat dat gebeurt, niet alleen de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis.

Toegevoegd aanvullingen Operatiebijsluiters als aanvulling op de WGBO:

7. De risico's van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep.
8. De mogelijkheden om die complicaties te verhelpen.
9. Andere methoden en eventuele alternatieve behandelingen met de vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de vooraf voorgestelde behandelingen.
10. De manier waarop de ingreep wordt uitgevoerd.
11. Hoelang de ingreep zal duren.
12. De wetenschappelijke basis voor de ingreep.
13. Contra-indicaties (redenen om een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet toe te passen).
14. De meest actuele informatie over de ingreep met de bekende risico's.

Verwijderd uit aanvullingen Operatiebijsluiters als aanvulling op de WGBO:

- De Nederlandse en internationale naam van de aandoening. Pharos adviseert juist om deze namen uit de patiëntfolder weg te laten. Daar is de onderzoekster het mee eens, dat kan de patiënt eerder in verwarring brengen.
- De Nederlandse en internationale naam van ingreep of behandeling. Pharos adviseert juist om deze namen uit de patiëntfolder weg te laten. Daar is de onderzoekster het mee eens, dat kan de patiënt eerder in verwarring brengen.



Thema/ onderwerpen Tekst	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 2: <26 weken	Folder 2: <26 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 5: Hartafwijking	Folder 5: Hartafwijking	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 7: Antagonisme	Folder 7: Antagonisme	Folder 8: Informatiemaj	Folder 8: Informatiemaj
<b>Inhoudelijk</b>																
Benader onderwerpen vanuit de lezer/doelgroep, niet vanuit de organisatie	<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is heel praktisch en spreekt de ouders niet aan.)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is heel praktisch en spreekt de ouders niet aan.)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is heel praktisch en spreekt de ouders niet aan, maar	<b>Storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (meestal worden de ouders goed aangesproken, soms	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (meestal worden de ouders goed aangesproken, soms	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (meestal worden de ouders goed aangesproken, soms	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (meestal worden de ouders goed aangesproken, soms	<b>Niet storend</b>
Geef geen informatie die niet van belang is voor de lezer	<b>Gaat bijna goed</b> (soms wordt er informatie eeven	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b> (misschien wel te weinig of in ieder geval		<b>Gaat soms goed</b> (te weinig en te beknopte informatie)	<b>Storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (te weinig en te beknopte informatie)	<b>Storend</b>	<b>Gaat bijna goed</b> (te weinig en te beknopte informatie)	<b>Storend</b>	<b>Gaat regelmatig fout</b> (er wordt teveel informatie eeven in	<b>Storend</b>
Geef de risico's van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder gaat hier niet op in om dat deze over het algemene verblijf gaat op de neonatologie)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder gaat hier niet op in om dat deze over kindjes van 26 weken gaat op de neonatologie)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder gaat hier niet op in om dat deze over kindjes van 26-32 weken gaat op de neonatologie)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26-32 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef de mogelijkheden om die complicaties te	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)		<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef andere methoden en eventuele alternatieve behandelingen met de vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de vooraf voorgestelde behandelingen	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26-32 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)		<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over alternatieve behandelingen)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over alternatieve behandelingen)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over alternatieve behandelingen)	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef de manier waarop de ingreep wordt uitgevoerd	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	<b>Niet storend</b>
Geef hoelang de ingreep zal duren	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef de wetenschappelijke basis voor de ingreep	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef contra-indicaties (reden om een bepaalde behandeling of geneesmiddel niet toe te passen)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26-32 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 32-37 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (als het nodig is wordt dit gedaan)	
Geef de meest actuele informatie over de ingreep met de bekende risico's	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 26-32 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b> (omdat dit een algemene folder is voor kindjes van 32-37 weken)	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt in de folder niet gesproken over de	<b>Storend</b>

Thema/ onderwerpen Tekst	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 2: <26 weken	Folder 2: <26 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 5: Hartafwijking	Folder 5: Hartafwijking	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 7: Antagonisme	Folder 7: Antagonisme	Folder 8: Informatiemap	Folder 8: Informatiemap
<b>Opmaak</b>																
Kies een duidelijk leesbaar lettertype en grootte	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Zorg voor voldoende contrast tussen de tekst en de achtergrond	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Zorg voor voldoende witregels en kopjes om de tekst in te delen	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Lijn zinnen links uit	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Begin een zin zoveel mogelijk op een nieuwe regel	Gaat bijna goed (over het algemeen gaat dit goed.)	Niet storend	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Houd het overzichtelijk: gebruik eenvoudige en overzichtelijke vormgeving	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
De patiënt moet in contact komen met de tekst en door het uiterlijk geneigd zijn deze te lezen. De folder is uitnodigend.	Gaat helemaal goed		Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en tegen het saai aan)	Niet storend (deze folder hoeft ook niet fleurig te zijn)	Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en ziet er verouderd uit)	Storend
De patiënt moet de tekst positief waarderen op de manier hoe de informatie wordt weergegeven	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat standaard fout (deze folder is niet uitnodigend en ziet er verouderd uit)	Storend



Thema/ onderwerpen Tekst	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 2: <26 weken	Folder 2: <26 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 5: Hartafwijking	Folder 5: Hartafwijking	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 7: Antagonisme	Folder 7: Antagonisme	Folder 8: Informatiemap	Folder 8: Informatiemap
<b>Concreetheid</b>																
Maakt de informatie concreet en puitszewis Vermijd beeldspraak, spreekwoorden en gezegden	<b>Gaat helemaal goed</b> (qua koppen is dat heel goed gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b> (qua koppen is dat heel goed gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b> (qua koppen is dat heel goed gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b> (qua koppen is dat heel goed gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b> (qua koppen is dat heel goed gedaan)		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>	
De informatie in de tekst moet voor de patiënt relevant en efficiënt zijn	<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat helemaal goed</b>		<b>Gaat standaard fout</b> (sommige informatie is niet relevant in deze folder)	<b>Storend</b>
De tekst moet op alle vragen van de patiënt een adequaat antwoord geven	<b>Gaat standaard fout</b> (niet het doel van deze folder)	<b>Niet storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de folder is te beknopt)	<b>Storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b>	
Kom direct ter zake	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)		<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat helemaal goed</b> (soms iets te goed)	<b>Storend</b> (de folder is te beknopt)	<b>Gaat bijna goed</b> (soms iets te veel informatie)	<b>Storend</b>
<b>Dosering</b>																
Beprek het aantal kernboodschappen: maximaal 3 per keer Geef alleen het belangrijkste van de boodschap weer Meld de belangrijkste boodschap in het begin en herhaal die	<b>Gaat regelmatig fout</b> (pagina 8 kopje 'de couveusetijd', in dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (teveel informatie wordt niet onthouden)	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende <b>Gaat standaard fout</b> (er wordt veel verschillende	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet <b>Storend</b> (teveel informatie over 1 onderwerp wordt niet
Behandel één onderwerp per alinea	<b>Gaat regelmatig fout</b> (pagina 8 kopje 'de	<b>Storend</b> (teveel informatie wordt niet	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke informatie, <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke informatie, <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke informatie, er <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1	<b>Gaat standaard fout</b> (de gehele alinea meld belangrijke informatie, er <b>Gaat helemaal goed</b> (per kopje wordt er 1	<b>Storend</b> (teveel informatie over 1 <b>Storend</b> (teveel informatie over 1
<b>Structuur</b>																
Bouw de informatie stapgewijs en chronologisch op elkaar aan Maak geen uitstapjes in het verhaal De kopjes zeggen hetzelfde als de tekst eronder Elk stukje tekst sluit af met een samenvatting of actie	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder begint bij het begin van de <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Niet storend</b> <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat helemaal goed</b> (de folder bespreekt stanevuis de <b>Gaat standaard fout</b> (de alinea's staan los van <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat helemaal goed</b> )	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b>	<b>Gaat standaard fout</b> (de volgende van informatie in de folder <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat bijna goed</b> (over het algemeen gaat dit <b>Gaat bijna goed</b> (meestal wel)	<b>Storend</b> (het is geen lopend verhaal) <b>Niet storend</b> <b>Niet storend</b> <b>Niet storend</b>

Thema/ onderwerpen Tekst	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 2: <26 weken	Folder 2: <26 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 5: Hartafwijking	Folder 5: Hartafwijking	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 7: Antagonisme	Folder 7: Antagonisme	Folder 8: Informatiemap	Folder 8: Informatiemap
<b>Actiegerichtheid</b>																
Maak duidelijk welke actie de gebruiker kan ondernemen	Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Maak duidelijk wie de gebruiker kan helpen	Gaat helemaal goed (op pagina 15 worden)		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
Maak duidelijk waarom het ondernemen van een bepaalde actie	Gaat helemaal goed (zo wordt het nut van desinfecteren goed benadrukt in de folder)		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed		Gaat helemaal goed	
De patiënt moet de informatie accepteren, dat wil zeggen op een realistische manier ervaren	Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)		Gaat helemaal goed (de informatie wordt op een realistische manier gepresenteerd.)	Storend
<b>Toepasbaarheid</b>																
De patiënt moet de aangeboden informatie makkelijk in de eigen situatie kunnen toepassen	Gaat helemaal goed (de informatie is goed algemeen en niet specifiek gericht op bepaalde		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes van 26 weken)		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes van 26-32 weken)		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes van 32-37 weken)		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes met een hartafwijking)		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes met een		Gaat helemaal goed (de informatie in de folder is specifiek gericht op patiëntjes met bloedarmoede)		Gaat bijna goed (teveel informatie)	

Thema/ onderwerpen Tekst	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 1: Algemene patiëntfolder	Folder 2: <26 weken	Folder 2: <26 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 3: 26-32 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 4: 32-37 weken	Folder 5: Hartafwijking	Folder 5: Hartafwijking	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 6: Zuurstofgebrek	Folder 7: Antagonisme	Folder 7: Antagonisme	Folder 8: Informatiemap	Folder 8: Informatiemap
<b>Beeld</b>																
<b>Duidelijkheid</b>																
Zorg dat het beeldmateriaal eenduidig is	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat regelmatig fout (de foto's sluiten goed aan en tonen goede	Storend (dit brengt mensen in verwarring)
Het beeldmateriaal bevat heldere lijnen en een helder contrast	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat helemaal goed	
Maak gebruik van waarheidsgetrouwe kleuren	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat helemaal goed	
Vermijd afleidende details (de standaard kleuren)	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat standaard fout (de illustraties in	Storend
Vermijd grafieken, tabellen en diagrammen	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat bijna goed (enkele keren komen deze wel voor)	Storend
Beeld is functioneel en ondersteunt de tekst	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat regelmatig fout (de foto's sluiten goed aan en tonen goede beelden van de realiteit. De illustraties tonen soms echter een totaal ander misleidend beeld)	Storend (dit brengt mensen in verwarring)
<b>Leefwereld</b>																
Het beeldmateriaal sluit aan bij de leefwereld van de gebruiker en er is herkenning in de gebruikte personages/illustraties	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat regelmatig fout (de foto's sluiten goed aan en tonen goede beelden van de realiteit. De illustraties tonen soms echter een totaal ander	Storend (dit brengt mensen in verwarring)
Het beeldmateriaal is niet betuttelend of kinderlijk	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat helemaal goed (dit is gewoon de realiteit)	
Probeer zoveel mogelijk de mens centraal te stellen in je beeld	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat helemaal goed	
<b>Samenhang tekst/beeld</b>																
De tekst en beelden zeven hetzelfde weer	Gaat helemaal goed		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Niet aan de orde		Gaat standaard fout (de plaatjes passen	Storend (dit brengt mensen in verwarring)

## Bijlage 4.4 Tekstanalyse per patiëntfolder

### Folder 1 – Algemene patiëntfolder neonatologie

Tabel 19. Oordeel 'Algemene patiëntfolder neonatologie'

Thema	Goed of fout/ storend of niet storend
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat regelmatig fout/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ niet storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ niet storend
Dosering	Gaat regelmatig fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/-
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Gaat helemaal goed/-
Leefwereld	Gaat helemaal goed/-
Samenhang tekst/beeld	Gaat helemaal goed

### Folder 2 – Een pasgeborene na vroeggeboorte <26 weken

Tabel 20. Oordeel 'Een pasgeborene na vroeggeboorte <26 weken'

Thema	Goed of fout/ storend of niet storend
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat standaard fout/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ niet storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet aan de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

### Folder 3 – Een pasgeborene na vroeggeboorte 26-32 weken

Tabel 21. Oordeel 'Een pasgeborene na vroeggeboorte 26-32 weken'

<b>Thema</b>	<b>Goed of fout/ storend of niet storend</b>
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat standaard fout/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ niet storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet aan de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

### Folder 4 – Een pasgeborene na vroeggeboorte 32-37 weken

Tabel 22. Oordeel 'Een pasgeborene na vroeggeboorte 32-37 weken'

<b>Thema</b>	<b>Goed of fout/ storend of niet storend</b>
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat standaard fout/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ niet storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet aan de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

## Folder 5 – Een pasgeborene met een hartafwijking

Tabel 23. Oordeel 'Een pasgeborene met een hartafwijking'

<b>Thema</b>	<b>Goed of fout/ storend of niet storend</b>
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat helemaal goed/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet aan de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

## Folder 6 – Een pasgeborene met zuurstofgebrek

Tabel 24. Oordeel 'Een pasgeborene met zuurstofgebrek'

<b>Thema</b>	<b>Goed of fout/ storend of niet storend</b>
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat helemaal goed/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet an de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

## Folder 7 – Een pasgeborene met bloedgroep antagonisme

Tabel 25. Oordeel 'Een pasgeborene met bloedgroep antagonisme'

Thema	Goed of fout/ storend of niet storend
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat helemaal goed/ storend
Inhoud	Gaat standaard fout/ storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ niet storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ -
Toepasbaar	Gaat helemaal goed/ -
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Niet aan de orde
Leefwereld	Niet aan de orde
Samenhang tekst/beeld	Niet aan de orde

## Folder 8 – Informatiemap ouders neonatologie

Tabel 26 Oordeel 'Informatiemap ouders neonatologie'

Thema	Goed of fout/ storend of niet storend
<b>Tekst</b>	
Duidelijk	Gaat helemaal goed/ niet storend
Inhoud	Gaat helemaal goed/ storend
Opmaak	Gaat helemaal goed/ storend
Concreetheid	Gaat helemaal goed/ storend
Dosering	Gaat standaard fout/ storend
Structuur	Gaat bijna goed/ niet storend
Actiegerichtheid	Gaat helemaal goed/ storend
Toepasbaar	Gaat bijna goed/ storend
<b>Beeld</b>	
Duidelijk	Gaat regelmatig fout/ storend
Leefwereld	Gaat helemaal goed/ storend
Samenhang tekst/beeld	Gaat standaard fout/ storend

## Bijlage 5: Hardop werkmethode

### Bijlage 5.1 Taak

In deze bijlage wordt de taak omschreven die de participant moet uitvoeren tijdens het hardop werkonderzoek. De taakomschrijving wordt opgebouwd door een inleiding waarin de inhoud van het onderzoek wordt aangeduid. Deze inleiding wordt gevolgd door een scenarioschets en de opdrachten die daaruit volgen.

Geachte lezer,

Bedankt dat u tijd vrijmaakt en mee wil werken aan mijn onderzoek.

In opdracht van het LUMC onderzoek ik (Laura Hesseling) de patiëntinformatie van de afdeling neonatologie in het LUMC. Dat is de afdeling waar ouders terecht komen met een te vroeg geboren- of ernstig ziek kindje. Door middel van dit hardop werkonderzoek wil ik onderzoeken in hoeverre de patiëntinformatie van de neonatologie op dit moment begrijpelijk is voor lezers en of de informatie in de patiëntfolder makkelijk te vinden is. U krijgt straks een taak waarbij u in de patiëntfolder van de neonatologie op zoek gaat naar antwoord op deze vraag. De vraag wordt omschreven door middel van een scenario. Ik vraag u dit scenario eerst te lezen, waarna u zich in de patiëntfolder zal verdiepen om antwoord te geven op de gestelde vragen. Nadat u een antwoord heeft gevonden en geformuleerd, zal een kort mondeling interview plaatsvinden met betrekking op uw ervaring met het onderzoek. Het gehele onderzoek neemt ongeveer 30 minuten van uw tijd in beslag. Voor onderzoeksdoeleinden worden tijdens het onderzoek uw verbalisaties door middel van een geluidsopname vastgelegd. Het is namelijk de bedoeling dat u tijdens de taak hardop nadenkt over de te nemen stappen naar het antwoord.

Note: Control F is niet toegestaan. Je bladert door de patiëntfolder alsof het papier is.

#### Scenario

Na een relatief korte zwangerschap dient uw zoontje Daan zich 12 weken te vroeg aan. Met 28 weken komt Daan ter wereld met een zuurstoftekort, waardoor hij in de couveuse terecht komt aan de beademing. De eerste weken van zijn leven zullen jullie doorbrengen op de afdeling neonatologie in het LUMC. Tot voor kort hadden jij en je man niet stil gestaan bij het bestaan van deze afdeling, alles is dus nieuw voor jullie. Jullie zijn erg blij met het vinden van de dikke patiëntfolder 'Informatiemap voor ouders neonatologie' op de kamer van jullie baby. Daar kan je als kersverse ouders alle informatie vinden over de gezondheid van je pasgeborenen kindje, het verblijf op de neonatologie en andere belangrijke informatie. Daan is erg verdrietig de eerste dagen na de geboorte. U wilt daarom graag weten of uw kindje zo vlak na de geboorte al blij wordt van een fopspeentje. U opent de patiëntfolder en gaat opzoek naar het antwoord.

#### Vragen

1. Kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen?
2. Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de

vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek.



### **Bijlage 5.2 Vragen retrospectief interview**

1. Wat vond u van deze opdracht en waarom?
2. Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?
3. Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?
4. Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?
5. Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord?
6. Wat vindt u van deze patiëntfolder?
7. Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?

## Bijlage 5.3 Rationele taakanalyse

Tabel 27. *Overzicht categorieën*

Categorie	Definitie	Voorbeeld verbalisatie
Waarnemen	De deelnemer verbaliseert wat hij/zij ziet	“Ik zie hier”
Interpreteren	De deelnemer verbaliseert zijn/haar gedachten	“Ik denk dat ik hier moet zoeken”
Actie	De deelnemer zegt wat hij/zij doet	“Ik blader nu naar” of “Ik zoek nu naar”
Fillers	De deelnemer verbreekt de stilte	“Uhm” of “Eh”

Tabel 28. *Rationele analyse*

Stap	Meest efficiënte zoekpad	Waarnemen	Interpreteren
1	Open de patiëntfolder van de neonatologie ‘informatiemap ouders neonatologie’.	De deelnemer scant de patiëntfolder en de inhoudsopgave. Hij ziet in de inhoudsopgave het onderwerp ontwikkelingsgerichte zorg	De deelnemer denkt na waar hij vanuit de inhoudsopgave naar moet navigeren om informatie te vinden over een fopspeen bij een kindje van 28 weken.
2	De deelnemer bladert naar de goede pagina, pagina 16 → ontwikkelingsgerichte zorg.	De deelnemer scant de eerste pagina (16) die bij dit onderwerp hoort.	De deelnemer denkt na waar in dit hoofdstuk hij/zij het juiste antwoord kan vinden met betrekking tot de fopspeen en leest de introductietekst.
3	De deelnemer bladert naar de pagina (18) met informatie over kindjes die geboren zijn tussen de 28-30 weken.	De deelnemer scant de pagina. Hij ziet de kop 28-30 weken.	De deelnemer interpreteert de kop ‘28-30 weken’ als de juiste kop om te navigeren naar informatie over een fopspeen.
4	De deelnemer leest de informatie onder het kopje 28-30 weken.	De deelnemer ziet onder de kop 28-30	De deelnemer interpreteert dat naast dit plaatje de juiste

		weken het plaatje van een fles.	informatie moet staan voor het vinden van het juiste antwoord op zijn/haar vraag.
5	De deelnemer leest de informatie naast het plaatje van de fles.	De deelnemer ziet de benodigde informatie om het antwoord op de vraag te formuleren.	De deelnemer denkt na over de vraag en interpreteert de informatie naast het plaatje van de speen. De deelnemer interpreteert dat het krijgen van een pofspeen toegestaan is bij een kindje van 28 weken.
6	Vervolgens leest de deelnemer vraag twee.	De deelnemer scant de patiëntfolder en de inhoudsopgave opnieuw. Hij ziet in de inhoudsopgave het onderwerp 'naar huis'.	De deelnemer denkt na waar hij vanuit de inhoudsopgave naar moet navigeren om informatie te vinden over het ToP-programma.
7	De deelnemer bladert naar de goede pagina, pagina 27 → Naar huis.	De deelnemer scant de eerste pagina (27) die bij dit onderwerp hoort.	De deelnemer denkt na waar in dit hoofdstuk hij/zij het juiste antwoord kan vinden met betrekking tot het ToP-programma.
8	De deelnemer ziet de kop 'ToP-programma'.	De deelnemer leest de tekst onder de kop	De deelnemer interpreteert dat in de derde alinea het juiste antwoord op zijn/haar vraag te vinden is.
9	De deelnemer leest de informatie in de alinea aandachtig	De deelnemer ziet de benodigde informatie om het antwoord op de vraag te formuleren.	De deelnemer denkt na over de vraag en interpreteert de informatie. De deelnemer

---

interpreteert dat hij/zij  
in aanmerking komt  
voor het ToP-  
programma.

---

## Bijlage 5.4 Analyse deelnemers

### Analyse deelnemer 1 – Man (27 jaar, hbo)

Deelnemer 1 kijkt in de beginfase al af van het meest efficiënte zoekpad. Hij begint in de inhoudsopgave, wat prima is. Maar gaat vervolgens op zoek naar het antwoord onder het kopje ‘persoonlijke spullen van ouders’. Vervolgens denkt de deelnemer daadwerkelijk het juiste antwoord te hebben gevonden. Zo verbaliseert hij: “Ik denk dat ik hier het antwoord uit ophaal aangezien er staat dat je geen persoonlijke dingen in die couveuse mag leggen vanwege de hygiëne. Dus ik gok dat een fopspeen dan ook niet mag. Maar ik zou anders niet weten waar ik moet kijken.”. Nadat de onderzoekster de deelnemer adviseert de vraag opnieuw te lezen, scrolt de deelnemer opnieuw terug naar de inhoudsopgave. De deelnemer wil nu opnieuw naar de verkeerde pagina navigeren, maar hij bedenkt zich op tijd. Het gebruikt een nieuwe strategie, hij scrolt nu rustig door de folder en stuit op de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’. Op deze pagina blijft hij in eerste instantie hangen bij de introductie en mist hij de tussenkopjes ‘24-25 weken’. Dat zijn belangrijke tussenkoppen in dit hoofdstuk en deze verwijzen de deelnemer juist naar het goede onderdeel. Als de deelnemer na een tip van de onderzoekster de tussenkoppen opmerkt, komt hij al gauw bij het juiste antwoord: “Kijk zuigen op een fopspeen is goed voor de baby ook tijdens medische behandelingen. Dus antwoord 1 is ja.”. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en dat loopt een stuk voorspoediger. De deelnemer kijkt geen enkele keer af van het juiste zoekpad en vindt snel het antwoord op de vraag.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat hij de folder erg onduidelijk vond. Zo vond hij de inhoudsopgave niet fijn. De belangrijke hoofdstukken staan vaak lager dan de onbelangrijkere hoofdstukken, denk hierbij aan het parkeertarief. Hij vindt nazorg belangrijker dan het parkeertarief. Daarnaast staan dingen onder verkeerde koppen en misschien is het een beetje te veel tekst. Tot slot voegt deelnemer 1 toe dat hij de logo’s en plaatjes onduidelijk vindt. Want een fopspeen dat is geen flesje.

### Analyse deelnemer 2 – Vrouw (27 jaar, hbo)

Deelnemer 2 kijkt geen enkele keer van het meest efficiënte zoekpad. Zij doet wel wat langer over de opdracht, omdat zij heel aandachtig en met veel concentratie zichzelf verdiept in de opdracht en in de folder. Zij volgt het meest efficiënte zoekpad door te beginnen met het scannen van de inhoudsopgave. Vervolgens ziet zij de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’. Zij verbaliseert dat zij de juiste informatie kan vinden onder de kop 28 weken en navigeert daarnaartoe. Daar leest zij rustig de pagina en vindt uiteindelijk het juiste antwoord. De logo’s/plaatjes voor het antwoord vindt deelnemer 2 ook erg misleidend. “Hier had gewoon een plaatje moeten staan van een echte speen”, concludeert zij. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en ook hier bewandeld deelnemer 2 het juiste zoekpad. Wel vindt zij de vraag over het ToP-programma niet makkelijk. “Ik kon het onderwerp ‘ToP-Programma’ wel snel vinden, maar vervolgens zie je zoveel tekst waardoor het antwoord echt lastiger te vinden is”. Deelnemer 2 zou hier de structuur van de tekst veranderen. “Ik zou hier de structuur van het verhaal aanpassen. Zo zou ik eerst vertellen wanneer je voor het ToP-programma in aanmerking komt en daarna zou ik pas vertellen hoe en wat ze gaan doen tijdens dit programma. Anders heb je alles al gelezen en mag je daarna misschien wel helemaal niet meedoen.”.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat zij de folder erg onduidelijk en veel vond. Zo vond zij de folder niet uitnodigend, als zij naar de inhoudsopgave keek dacht ze eigenlijk: “pff zoveel tekst hier heb ik echt geen zin in”. Op een afdeling als de neonatologie heb je andere dingen aan je hoofd vindt deelnemer 2. De folder vindt zij echt veel te uitgebreid. Ook vindt zij dat het parkeertarief en de geboortefotografie er wel uit kunnen. Daar staat je hoofd toch niet naar als je kind daar ligt. De volgorde van de hoofdstukken vindt deelnemer 2 ook raar. “Ik heb echt andere dingen aan mijn hoofd als mijn kindje op de neonatologie ligt, dan korting op het parkeertarief.”.

### **Analyse deelnemer 3 – Man (28 jaar, mbo)**

Deelnemer 3 wijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij deelnemer 1 gaat het al mis in de beginfase. Deelnemer 3 begint in de inhoudsopgave, wat prima is. Maar hij gaat daar op zoek naar het antwoord onder het kopje ‘voeding en borstvoeding’. Vervolgens denkt de deelnemer daadwerkelijk het juiste antwoord te hebben gevonden. Zo verbaliseert hij: “Ik lees bij het speengebruik. De meeste kinderen krijgen op de afdeling neonatologie een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om pijn en stress te verminderen. Toch denk ik niet dat dat het juiste antwoord is. Aan de andere kant, er staat ook wel weer in dat ze het meteen krijgen. Dus dat zou het na 28 weken ook wel mogen.”. Nadat de onderzoekster de deelnemer vertelt dat dat niet het juiste antwoord is scrolt de deelnemer verder en verbaliseert “Ik vind het een hoop informatie. Ik vind het echt niet duidelijk eerlijk gezegd, maar dat heb ik met de meeste folders in het ziekenhuis.”. Vervolgens komt de deelnemer per toeval langs de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’. Hij ziet hier kopjes met het aantal weken en scrolt door naar de juiste kop ‘28 weken’. Deze tekst scant de deelnemer en hij vindt zo het juiste antwoord op de vraag. Het logo voor het antwoord vindt hij niet heel logisch. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en dat loopt wederom niet efficiënt. De deelnemer wijkt weer twee keer af van het meest efficiënte zoekpad. Zo gaat hij opzoek naar antwoord onder de koppen: ‘opname- en vervolggesprekken’ en ‘extra ondersteuning nodig’. Nadat de deelnemer nogmaals de vraag goed heeft gelezen, gaat hij naar de goede pagina ‘naar huis’. Hier vindt hij na het lezen van de tekst uiteindelijk de juiste pagina. Wel vindt hij de tekst echt veel te lang.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat hij de folder erg onduidelijk vond. Zo vond hij het echt lastig zoeken in de folder en vond het vooral erg veel tekst. Zelf zou hij de folder in de hoek smijten en deze niet verder lezen, maar een arts of verpleegkundige raadplegen. De kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’ vond de deelnemer ook niet logisch. Hij dacht daarbij aan hele andere dingen.

### **Analyse deelnemer 4 – Vrouw (27 jaar, hbo)**

Deelnemer 4 wijkt in principe geen enkele keer van het meest efficiënte zoekpad. Zij ziet wel binnen het meest efficiënte zoekpad een belangrijk onderdeel over het hoofd. Zo kost het haar in eerste instantie moeite om überhaupt het goede hoofdstuk te vinden binnen de inhoudsopgave. Zij verbaliseerde: “Oh dat is een hoop informatie, jemig. Uhh... Oee... Ik zou echt niet weten waar ik nu moet zoeken... even kijken hoor. Ik zit te bedenken bij welk hoofdstuk dit past. Dan begin ik denk bij ‘ontwikkelingsgerichte zorg’.”. Vervolgens zag zij binnen dit hoofdstuk niet dat er in de tussenkoppen het aantal weken stond. Hierdoor zocht zij eerst in het wilde weg. Na een tip van de onderzoekster zag zij pas dat er tussenkoppen waren die verwezen naar het aantal weken van de baby. Toen zij deze tussenkoppen doorhad, vond zij al snel het antwoord. De logo’s/plaatjes voor het antwoord vindt

deelnemer 4 ook erg misleidend. Zo verbaliseert zij: “Die pictogrammen vind ik niet helemaal duidelijk. Ik zou niet bij het symbool van het flesje kijken als ik opzoek ben naar meer informatie over een fopspeen. Dat symbool erboven vind ik ook heel onduidelijk. Ik heb hier het idee dat je een kind aan het verschonen bent.”. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt deelnemer 4 het juiste zoekpad. Wel merkt zij op dat het weer een lange tekst is.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat zij de folder erg onduidelijk en veel informatie vond. “Ik vind die folder gewoon veel te veel. Ik zou niet weten waar ik moet beginnen met lezen als ik ineens met deze afdeling te maken krijg.”. Daarnaast heeft de deelnemer geen behoefte aan informatie over fotografie of het parkeerbeleid als haar kindje op de neonatologie ligt. Wat haar betreft kan die praktische informatie beter apart worden gegeven.

### **Analyse deelnemer 5 – Man (28 jaar, hbo)**

Deelnemer 5 wijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij deelnemer 1 en 3 gaat het al mis in de beginfase. Deelnemer 5 begint in de inhoudsopgave, wat prima is. Maar gaat vervolgens op zoek naar het antwoord onder het kopje ‘voeding en borstvoeding’. Vervolgens denkt de deelnemer daadwerkelijk het juiste antwoord te hebben gevonden. Zo verbaliseert hij: “Uh, hier staat iets over speengebruik. De meeste kinderen krijgen een speen, omdat het helpt om stress en pijn te verminderen. Mmm, ik denk dat dat deels het antwoord is, want in de vraag stond ook nog iets van op welke leeftijd ofzo... Mmm ja ik denk dat dit dan het antwoord moet zijn.”. Nadat de onderzoekster de deelnemer vertelt dat dat niet het juiste antwoord is scrolt de deelnemer verder en verbaliseert: “Ja, ik dacht wel over dat aantal weken inderdaad. Mmm. Nee ik weet het niet.”. Vervolgens gaat de deelnemer naar de kop ‘onderzoeken’. Daar vindt hij het antwoord niet. Vervolgens scrolt de deelnemer per toeval langs de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’. Hij ziet hier kopjes met het aantal weken en scrolt door naar de juiste kop ‘28 weken’. Deze tekst scant de deelnemer en hij vindt zo het juiste antwoord op de vraag. Het logo voor het antwoord vindt hij niet heel logisch. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en dat loopt wederom niet efficiënt. De deelnemer wijkt weer twee keer af van het meest efficiënte zoekpad. Zo gaat hij weer opzoek naar antwoord onder de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’. De deelnemer denkt dat hij door moet tellen en rekent uit dat hij moet kijken onder de tussenkop ‘37-40 weken’. Toch ziet hij het antwoord hier niet tussen staan. Hij leest de vraag daarom meerdere keren opnieuw. Nadat de deelnemer nogmaals de vraag goed heeft gelezen, gaat hij naar de goede pagina ‘naar huis’. Hier vindt hij na het lezen van de tekst snel de juiste pagina. Wel vindt hij deze tekst veel te lang.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat hij de folder erg lang vond. Hij vond het echt lastig zoeken in de folder. Zo vond hij de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’ niet logisch. “Ik was daarnaast zo gefocust op die fopspeen en niet op die 28 weken. Toen ik in de inhoudsopgave de kop ‘voeding en borstvoeding’ zag, toen dacht ik, daar zal wel iets staan over die speen. Er stond ook wel iets, maar dat ging niet over 28 weken. Op die 28 weken had ik minder de focus. Daarnaast had ik echt niet verwacht dat het onder de kop ‘ontwikkelingsgerichte zorg’ stond. Ik haal daar niet uit dat het gaat over een bepaald aantal weken met de baby en wat dan goed is voor de baby. Een andere naam zou echt een stuk duidelijker zijn.”.

### **Analyse deelnemer 6 – Vrouw (39 jaar, hbo)**

Deelnemer 6 wijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij deelnemer 1, 3 en 5 gaat het al mis in de beginfase. Ook deelnemer 6 begint met het scannen van de inhoudsopgave. Vervolgens gaat zij zoeken onder de koppen 'Persoonlijke spullen' en 'Voeding en borstvoeding'. Geen onlogische koppen, maar niet de koppen voor het juiste antwoord. Vervolgens denkt de deelnemer daadwerkelijk het juiste antwoord te hebben gevonden onder de kop 'Voeding en borstvoeding'. Zo verbaliseert zij: "speengebruik, ik heb het gevonden. De meeste kinderen krijgen op de afdeling een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen.". Nadat de onderzoekster de deelnemer vertelt dat dat niet het juiste antwoord is scrollt de deelnemer terug naar de inhoudsopgave en komt tot de conclusie dat zij verder moet zoeken onder de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg'. Onder deze kop heeft zij al snel het juiste antwoord gevonden, zij verbaliseert: "Ah kijk, zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden. Yeah gevonden.". Zij verbaliseert aanvullend: "Uhm, als ik alleen naar het plaatje had gekeken, dan zou ik denken dat het alleen over voeding ging... Hier zou ik aan flesvoeding denken. Of in ieder geval iets met melk.". Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt zij wel het juiste zoekpad. Zij weet waar ze moet zoeken en vindt al snel het goede antwoord.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat zij de folder erg ingewikkeld en veel tekst vond. Zo vond zij het echt lastig zoeken in de folder. "De structuur van de folder vond ik echt heel raar. Zo zou ik de, in mijn ogen, nutteloze informatie lekker in een losse flyer stoppen. Ik zou dat niet in deze folder zetten, want dat is niet per se heel erg belangrijk. Net als het kortingstarief voor het parkeren, dat is echt niet mega belangrijk als je kindje op de intensive care ligt. Verder vind ik de folder dus niet logisch ingedeeld. Ik zou onderwerpen meer bundelen. Met bijvoorbeeld hoofdkopjes en dat je daaronder dan kan zien waar het over gaat. Ook in de tekst zelf. Ik vond die icoontjes niet helemaal logisch en passend. En verder staat er gewoon heel veel tekst, ik vind dat totaal niet overzichtelijk. Het is heel veel. Zoals bij die fopspeen. Dat is best een belangrijk onderdeelje. Ik zou daar wel een apart kopje voor maken of dik drukken. Ja, in ieder geval dik drukken ofzo."

### **Analyse deelnemer 7 – Vrouw (31 jaar, hbo)**

Deelnemer 7 wijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij deelnemer 1, 3, 5 en 6 gaat het al mis in de beginfase. Ook deelnemer 7 begint met het scannen van de inhoudsopgave. Omdat het wat haar betreft heel onduidelijk is onder welke koppen er iets zal staan over de fopspeen begint zij maar te scrollen langs de pagina's, maar op een gegeven moment twijfelt zij toch of dit de juiste route is. Zo verbaliseert zij: "Nou bij de kernwaarden zal het niet staan. Hygiëne, bezoek op de intensive care, nou ook niet. Waterpokken, nee dat gaan we allemaal niet doen. Rooming in, ouderpas, eten en drinken. Nou dat gaat meer over jezelf. Oké verzorgingsrondes, even kijken hoor, dit gaat over voedingen. Nee. Het heeft ook niet te maken met een rustuur. Artsensite ook niet, weekend niet, onderzoeken niet. Nou nee ik ga toch nog heel even naar de inhoudsopgave hoor.". Na deze zoektocht besluit de deelnemer toch terug te gaan naar de inhoudsopgave, waar zij kiest om verder te zoeken onder de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg'. Toch stopt zij, tijdens het bladeren naar de juiste pagina, bij de kop 'Voeding en borstvoeding'. Zo verbaliseert zij: "Kijk speengebruik, hier staat het. De meeste kinderen krijgen op de afdeling een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen. Bij kortdurende pijnlijke behandelingen krijgt uw kind wat sucrose naast de speen. Nou de meeste kinderen krijgen



een speen, dus ik zou zeggen het is stressreductie dus ik zou zeggen dat hij wel behoefte heeft aan een speen.”. Nadat de onderzoekster de deelnemer vertelt dat dat niet het juiste antwoord is scrollt de deelnemer verder en komt toevallig langs de kop ‘Ontwikkelingsgerichte zorg’. Onder deze kop heeft zij al snel het juiste antwoord gevonden, zij verbaliseert: “Oh kijk ik heb het, zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby, ook tijdens medische handelingen.”. Zij verbaliseert aanvullend: “Die logo’s zijn onduidelijk. Hier staat een fles. Daarbij denk ik eerder aan voeding en niet gelijk aan een speen. Ik heb het uiteindelijk wel gevonden, maar ik vond het echt wel heel moeilijk zoeken.” Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt zij wel het juiste zoekpad. Zij weet waar ze moet zoeken en vindt al snel het goede antwoord.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat zij de folder erg ingewikkeld en ouderwets vond. “Ik vind de folder erg ouderwets ogen voor hoe deze eruit ziet. Op sommige pagina’s gebruiken ze echt hele goede koppen, maar in het grootste gedeelte van de folder staat echt een heleboel tekst. Daarnaast staan er veel foto’s in, wat goed is, maar deze foto’s zijn voor mijn gevoel wel erg oud en gedateerd. Dat kan echt een stuk beter en moderner.”

### **Analyse deelnemer 8 – Man (32 jaar, wo)**

Deelnemer 8 kijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij deelnemer 1, 3, 5, 6 en 7 gaat het al mis in de beginfase. Ook deelnemer 8 begint met het scannen van de inhoudsopgave. Hij denkt al gauw dat hij moet zoeken onder de kop ‘Voeding en borstvoeding’ en ziet daar al snel de tussenkop ‘speengebruik’. Zo verbaliseert hij: “Speengebruik kijk! De meeste kinderen krijgen op de afdeling neonatologie een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen bij kortdurende pijnlijke handelingen (zoals bloedafname), krijgt uw kind wat sucrose naast de speen.” De deelnemer komt er zelf achter dat dit niet het juiste antwoord is, want nu weet hij nog steeds niet of het ook mag met 28 weken. Daarom scrollt de deelnemer verder en komt toevallig langs de kop ‘Ontwikkelingsgerichte zorg’. Onder deze kop heeft hij in eerste instantie moeite met het vinden van het juiste antwoord. Zo vindt hij op een gegeven moment wel het goede icoontje, maar niet bij het juiste aantal weken: “Oh kijk, nee dit is 26-27 weken. Zuigen op de fopspeen. Eigenlijk wil ik dit maar dan voor 28 weken.” Uiteindelijk vindt hij het antwoord op de vraag. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt hij wel direct het juiste zoekpad. Zo weet hij waar hij moet zoeken en vindt al snel het goede antwoord.

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat hij de folder erg ingewikkeld en echt heel veel tekst vindt. “De inhoudsopgave vond ik echt onwijs onoverzichtelijk. Er staan echt heel veel overlappende dingen in en er is geen structuur. Wat doet die parkeerinformatie ineens ook midden in die folder? Het lijkt wel alsof de folder niet vanuit het ouderperspectief is geschreven. De ouder heeft een bepaalde bril op en hij/zij zoekt ergens naar. Dan wil je de belangrijke dingen bovenaan en de minder boeiende dingen onderaan. Misschien wel met de onderverdeling ‘over mijn baby’ of ‘ik al ouder’. Nu staat echt alles door elkaar.” Aanvullend verbaliseert hij: “Ik zou zuchten bij deze folder. Ik ken Ikea folders, die makkelijker te begrijpen zijn. Ik vind dat er gewoon echt heel veel tekst in staat. Het is ook heel veel wollige tekst. Soms wordt er zolang omheen geluld, zeg gewoon waar het op staat. Ik wil als ouder met veel zorgen om mijn kindje niet zoveel wollige tekst onder mijn neus geschoven krijgen. Zeg gewoon waar het op staat. Ik wil niet een kwartier lang een antwoord op

mijn vraag gaan zoeken, geeft gewoon een duidelijk antwoord. Deze folder is zeker geen eerste hulp bij vragen.”

### **Analyse deelnemer 9 – Vrouw (25 jaar, wo)**

Deelnemer 9 wijkt gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij veel van de andere deelnemers gaat het al mis in de beginfase. Ook deelnemer 9 begint met het scannen van de inhoudsopgave. Zij gaat opzoek naar iets wat past bij de vraag, maar ontdekt al gauw diverse onderwerpen in de inhoudsopgave waar het eventueel bij zou kunnen passen. Zo verbaliseert zij: “Uhm, ja verder zou ik denken dat het bijna overal kan staan.” Allereerst gaat zij bij de ‘BeterMeter’ kijken, maar vrijwel direct ziet de deelnemer dat het antwoord hier niet staat. Vervolgens scrolt zij naar de kop ‘Ouderthemabijeenkomsten’. Zij ziet daar iets over speengebruik staan en denkt dat dat het antwoord is en dat er verder niet meer over speengebruik in de folder staat. Nadat zij hoort dat dat niet het goede antwoord is, gaat zij weer terug naar de inhoudsopgave. Daar concludeert zij dat het goede antwoord dan onder de kop ‘Ontwikkelingsgerichte zorg’ moet staan. Daar zit zij goed, maar ziet zij de tussenkoppen over het hoofd, waardoor zij in eerste instantie het antwoord geeft gebaseerd op een baby van 24-26 weken. Uiteindelijk vindt zij het antwoord op de vraag. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt zij wel direct het juiste zoekpad. Zo weet zij waar zij moet zoeken en vindt al snel het goede antwoord al vindt zij dat antwoord wel ver in de tekst staan. “Het is alleen niet logisch dat ik eerst het gehele stuk tekst moet lezen voordat ik bij dit antwoord uit kom. Het is veel logischer als je eerst leest of je ervoor in aanmerking komt. Zo ja, dan lees je verder. Nu moet je eerst het hele stuk lezen en misschien kom je er helemaal niet voor in aanmerking.”

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan dat zij de folder erg onhandig en veel informatie vindt. Zo verbaliseerde zij achteraf: “Het is voor mij heel veel in één keer bam, misschien kunnen ze het beter indelen in hoofdstukken. Hier is informatie voor de ouders, hier over de afdeling zelf en hier hoe je het kind het beste zou kunnen ondersteunen bijvoorbeeld. Ik mis nu echt structuur, voor mijn gevoel staat alles kriskras door elkaar.”

### **Analyse deelnemer 10 – Man (26 jaar, wo)**

Deelnemer 10 wijkt ook gedurende het onderzoek meerdere keren af van het meest efficiënte zoekpad. Net als bij veel van de andere deelnemers gaat het al mis in de beginfase. Ook deelnemer 10 begint met het scannen van de inhoudsopgave. Hij gaat opzoek naar iets wat past bij de vraag, maar ontdekt al gauw diverse onderwerpen in de inhoudsopgave waar het antwoord eventueel bij zou kunnen passen. Zo verbaliseert hij: “Ik ga er maar gewoon doorheen bladeren, want ik kon het niet echt vinden hier.”.

Allereerst stopt hij bij de kop ‘Voeding en borstvoeding’. Na het scannen van de verschillende pagina’s concludeert hij dat het antwoord staat onder kop ‘Speengebruik’. Als hij vervolgens van de onderzoekster hoort dat dat niet juist is, verbaliseert hij: “Huh fout, waarom staat het er dan?”. Hij bekijkt daarna wederom hetzelfde hoofdstuk en is er echt van overtuigd dat het antwoord daar staat. Nadat de onderzoekster hem nogmaals op 28 weken wijst, besluit de deelnemer toch maar door te scrollen in folder. Bij de kop ‘Ontwikkelingsgerichte zorg’ blijft hij vrijwel direct hangen als hij de tussenkoppen met het aantal weken ziet. Al snel vindt hij door de tussenkop ‘28 weken’ het antwoord op de vraag. Vervolgens gaat de deelnemer aan de slag met de tweede vraag en hier bewandelt hij wel direct het juiste zoekpad. Zo weet hij waar hij moet zoeken en vindt al snel het goede antwoord al

vindt hij dat antwoord wel ver in de tekst staan. Zo verbaliseert hij: “Nu ik er zo over na denk, zou je eigenlijk beter eerst kunnen zeggen of je ervoor in aanmerking komt. In de eerste zin ofzo en dan daarna verder uitleggen. Dan voorkom je ook dat mensen het gaan lezen en achteraf denken, shit ik had dit helemaal niet nodig.”

De deelnemer geeft achteraf in het retrospectief interview aan hij de folder wel prima vindt, maar wel heel veel tekst. “Deze folder is op dit moment niet voor alle niveaus denk ik. Er staan bijvoorbeeld woorden in zoals saturatie. Ik denk dat echt niet iedereen weet wat dat betekent. De folder is gewoon best wel tekstig, het zou allemaal wat visueler kunnen. En ja medische teksten zijn gewoon ingewikkeld, maar deze folder zou wel een stuk duidelijker kunnen. De structuur kan ook beter. Het einde is nu logisch en het begin ook enigszins. Maar in het midden gaat het fout. Het is nu echt een hoop onsamenhangende tekst in het midden. Zo gaan ze het midden in de folder ineens hebben over het parkeertarief, dat is toch gek. Iets meer structuur zou wel fijn zijn.”

### **Conclusie**

Aan deze afwijkingen van het ideale zoekpad kunnen twee diagnoses worden toegewezen. Allereerst worden de koppen die gebruikt worden in de folder ‘Informatiemap ouders neonatologie’ onduidelijk geformuleerd. Daarnaast verwijzen de logo’s/plaatjes in de folder niet altijd naar de juiste informatie. Tekst en beeld vullen elkaar hier dus niet aan. Volgens de deelnemers maken de koppen niet duidelijk naar welke informatie zij navigeren. Dat blijkt ook uit de verbalisaties tijdens het onderzoek. Hier is sprake van een begripsprobleem. De deelnemers hebben vrijwel allemaal problemen met het begrijpen en toepassen van de informatie (Lentz & De Jong, 2003).

Aanvullend blijkt uit dit hardop werkonderzoek dat belangrijke informatie uit de folder naar voren gehaald moet worden in de structuur van de folder. Sommige onbelangrijke informatie staat veel te vroeg in de folder, waardoor belangrijke informatie die later in de folder aanbod komt, wordt ondergesneeuwd. Dat is een structuurprobleem. De deelnemers hebben een probleem met de volgorde waarin de informatie in de patiëntfolder wordt gepresenteerd (Lentz & De Jong, 2003).

### Bijlage 5.5 Protocollen per deelnemer en retrospectief interview

Alle hardop werkonderzoeken zijn uitgevoerd door de onderzoekster. Deelnemer 1 betreft een zeventwintigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek heeft maandagavond 31 oktober plaatsgevonden in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij kon meekijken tijdens het hardop werkonderzoek en zo nodig kon bijsturen wanneer de deelnemer de mist in ging.

#### Protocol en caserecord deelnemer 1

De eerste deelnemer van dit onderzoek betreft een zeventwintigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op maandagavond 31 oktober in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 29.** Caserecord deelnemer 1.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
01.12	Lezen opdracht.	
03:08	Scrollt naar de vragen.	Oké, ik heb nou de inleiding en het scenario gelezen. Nu ga ik de vragen lezen. Vraag 1: kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of u pasgeborene van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen?
03:22	Opent de folder.	Nou dan schiet ik zo, floep, die patiëntfolder in. Dan zou ik normaal gesproken control f doen en dan fopspeen zoeken. Maar ik heb gehoor dat dat niet mag.
03:38	Leest inhoudsopgave.	Dus dan ga ik even de inhoudsopgave doorlezen. Nou ouders vierentwintig uur per dag, dat is niet nodig. Dagritme is niet nodig. Onderzoek is niet nodig. Kortingsregeling parkeertarief??? Nou die zou ik eigenlijk best wel wat naar beneden plaatsen. Nazorg lijkt

---

		me veel belangrijker dan of je korting krijgt op je parkeertarief.
04:12	Blijf hangen bij een bepaalde kop in de inhoudsopgave.	Mmm, ik zou denk ik kijken of het staat bij persoonlijke spullen ouders?
04:26	Scrollt naar pagina 31.	We schieten even naar pagina 31, woeps.
04:35	Kijkt en scant pagina 31.	Ik denk dat ik hier het antwoord uit ophaal aangezien er staat dus dat je geen persoonlijke dingen in die couveuse mag leggen vanwege de hygiëne. Dus ik gok dat een fopspeen dan ook niet mag. Maar ik zou anders niet weten waar ik moet kijken.
05:09	Wordt door de onderzoekster herinnert aan de vraag: lees de vraag nog eens rustig.	Oh, ben ik nou echt zo dom bezig...
05:10	Scrollt terug naar de inhoudsopgave en bekijkt nogmaals de vraag.	Oh of de baby behoefte heeft aan een fopspeen. Oh, ja fuck, oh sorry.
05:24	Gaat terug naar de inhoudsopgave van de folder.	Oké het zit of bij onderzoeken, maar ik denk het niet of het zou bij ontwikkelingsgerichte zorg kunnen zitten. Dat is pagina 2 of pagina 16
06:05	Scrollt langzaam door de folder en staat bij iedere pagina even stil.	
06:42	Scrollt door naar pagina 16 en bekijkt de eerste pagina (24-25 weken).	Kijk ik denk dat ik hier goed zit.

---

---

07:24	Wordt door de onderzoekster herinnert aan de vraag.	Oh ja, hij is 28 weken. Dus ik moet ff naar beneden scrollen.
07:26	Scrollt door naar de pagina met informatie over baby's van 28 weken.	
07:41	Scant de pagina en scrollt naar de goede kop.	Kijk zuigen op een fopspeen is goed voor de baby ook tijdens medische behandelingen. Dus antwoord 1 is ja.
07:57	Hoort van de onderzoekster dat het antwoord goed is. Vraag onderzoekster: wat vind je van het icoon voor de informatie, is dat duidelijk?	Nee dit plaatje is alsof die melk moet krijgen. Dus nee ik vind dat ook een onduidelijk plaatje. Maar ik zou sowieso ook bovenaan deze kop (ontwikkelingsgerichte zorg), want je gaat naar deze bladzijde toe. Dan zou ik wel ff vertellen dat het over alle weken gaat. Want ik zit bij 24 en 25 weken te kijken. Ja, weet ik veel dat ik naar beneden moet scrollen. Ik zou dat duidelijker maken.
08:27	Gaat terug naar de vragen leest vraag 2.	Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking. Wat is een ToP-programma dat vraag ik me dan gelijk af...
09:00	Gaat terug naar de folder.	
09:06	Gaat weer terug naar de vraag.	Uh. 2,5 maand dan moet ik ff bedenken hoeveel weken dat

---

---

		is. Dat is 8,9, 10 weken dan zit je op 38 weken.
09:23	Gaat terug naar de folder en scrolt weer naar de inhoudsopgave.	ToP-programma, nou dan moet ik weer ff terug naar de inleiding.
09:30	Bekijkt inhoudsopgave en ziet direct de kop naar.	Kijk naar huis. Kijk hier zie ik gelijk al, dan valt mijn oog op naar huis. Dan ga ik als een racet naar bladzijde 27 in dit enorme boekwerk.
09:40	Scrollt naar pagina 27.	
09:42	Bekijkt pagina 27.	Kijk het ToP-programma.
09:48	Ziet vrijwel direct het antwoord.	Kijk het wordt aangeboden aan vrijwel alle baby's die geboren zijn voor 32 weken zwangerschap. Nou hij is voor die 32 weken geboren. Dus ik ga ervanuit dat hij hiervoor in aanmerking komt.

---

### Retrospectief interview deelnemer 1

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*  
Ja leuk. Een hoop tekst vind ik het. Die folder vind ik echt een boekwerk.
2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*  
De opdracht was duidelijk.
3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*  
Nee ik zou het altijd op deze manier doen.
4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*  
Nee ik heb het compleet zelf gedaan.
5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? U ging op een gegeven moment naar een geheel verkeerde kop, kun je uitleggen waarom?*  
Nou toen werd ik heel ongeduldig. En ik zou dan het boekje wegleggen en iemand op gaan zoeken om het te vragen. Want ik denk dat dat dan beter is dan naar iets te blijven zoeken wat ik toch niet kan vinden. Dan zou ik eerder dus een verpleegkundige aan de mouw trekken en zeggen van joh, dit zijn mijn vragen en wat is het antwoord daarop. Die kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' vind ik heel verwarrend. Ik zou deze kop veranderen naar wat kan ik zelf nu doen, waar heeft mij kindje behoefte aan of behoeftes van een te vroeg geboren kind.
6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*  
Ik vind de inhoudsopgave ruk. Ik vind gewoon dat belangrijke dingen lager staan dan de niet

belangrijke dingen. Uh en verder vind ik de folder gewoon heel onduidelijk. Ik vind de navigatie onduidelijk en dat heeft te maken met. Dingen staan niet op volgorde van belangrijkheid of relevantie. Dingen staan onder verkeerde koppen erin en misschien een beetje te veel tekst. Oh en slechte logo'tjes/ plaatjes. Want een fopspeen dat is geen flesje.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee, succes, zet hem op.

**Protocol en caserecord deelnemer 2**

De tweede deelnemer van dit onderzoek betreft een zeventwintigjarige vrouw uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 2 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 30.** *Caserecord deelnemer 2.*

Tijd	Acties	Verbalisaties
00:00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:36	Lezen opdracht.	Ik ben even heel goed aan het lezen. Wil je nu dat ik eerst de vraag hardop lees en dan in de folder ga kijken?
04:03	Leest vraag hardop.	Kunt u in de patiëntfolder vinden of uw pasgeboren kindje van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen.
04:08	Klinkt folder open.	Dan zou ik in de folder opzoek gaan naar een kopje over waar iets staat, waaraan kinderen behoefte hebben.
04:18	Scrollt door de inhoudsopgave.	Dat zou ik zoeken in de inhoudsopgave... mmm. Dan kies ik voor het hoofdstuk 'ontwikkelingsgerichte zorg'.
04:47	Scrollt naar het hoofdstuk 'ontwikkelingsgerichte zorg'.	Ik zie heel veel tekst en het hoofdstuk begint bij de 24-25 weken.
05:25	Gaat terug naar de vraag.	Dan ga ik even terug naar de vraag. En is geboren met 28



---

		weken. Dan zou ik gaan zoeken naar 'vanaf 28 weken'.
05:38	Gaat terug naar de folder en scrolt naar '28-30 weken'.	En dan dat stukje lezen. Dat hele stuk ga ik lezen.
06:00	Leest het gehele stuk onder de kop '28-30 weken' en formuleert het juiste antwoord.	Het eerste stuk gaat over bewegingen, daar heeft het denk ik niets mee te maken. De rest gaat over vasthouden, dat hoort ook niet bij een fopspeen. Daarna gaat het over licht, daar ging de vraag ook niet over. Uhm. Daarna gaat het over reageren op stemgeluid. Oh en daarna staat er: zuigen op een fopspeen is fijn voor de baby ook tijdens de medische handelingen kan dit troost bieden.
06:40	Reageert op vraag onderzoekster: Vind je het duidelijk, waar dit staat?	Nou ik denk dat als ik me gefocust had op de plaatjes, dat ik het wel gevonden had. Want ik zie er een fles in. En aan een fles zit een speen. Maar bij een fopspeen denk ik wel eerder aan een speen die je aan een baby geeft en niet per se aan een speen die aan een flesje zit. Ik had denk ik voor een andere pictogrammetje gekozen.
07:13	Gaat terug naar de vragen voor vraag 2, en leest deze hardop voor.	Oké vraag 2, vervolgens gaat het na 2,5 maand goed met jullie kindje en mogen jullie naar huis. Dat is spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van hun kindje is er een ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?

---

07:31	Gaat terug naar de folder en scrolt naar de inhoudsopgave.	Dan zou ik weer teruggaan naar de inhoudsopgave.
07:40	Gaat in de inhoudsopgave opzoek naar een kopje wat te maken heeft met 'naar huis gaan'.	Hier ga ik opzoek naar een kopje wat te maken heeft met 'naar huis gaan'.
07:51	Ziet het hoofdstuk 'naar huis' en navigeert naar dit hoofdstuk.	Hoofdstuk 'naar huis'. Ook daar steeds weer erg veel tekst.
07:57	Navigeert naar de kop 'ToP-programma'.	Ik zie wel een kopje over het ToP-programma. Dus daar zou ik beginnen met lezen.
08:21	Leest alle informatie onder de kop 'ToP-programma en geeft het juiste antwoord op de vraag.	Ook heel erg veel tekst. ToP-programma wordt uitgevoerd door kinderfysiotherapeuten, die daarvoor een speciale opleiding hebben gedaan. Dat wordt aangeboden aan alle baby's die geboren zijn voor 32 weken zwangerschap of met een geboortegewicht onder de 1500 gram. Uhm, dus daar komen we voor in aanmerking.

### Retrospectief interview deelnemer 2

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*

Interessant. Ik wil misschien ooit wel een kind, maar hier denk ik echt nooit over na. Dus ik denk dat het goed is om er nu al wel mee bezig te zijn en te ervaren hoe het is om zoiets te lezen, terwijl ik natuurlijk nog niet zou denken, oh ik pak die folder er even bij.

2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*

Zeker weten! Heel duidelijk.

3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*

Nee niet per se, het is juist wel goed want soms doe je dingen al gauw op de automatische piloot en nu ging ik echt veel gericht opzoek naar antwoorden. Anders had ik denk doelloos door die folder gaan zitten zoeken.

4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*

Nee daar ben ik niet zo gevoelig voor.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Hoe wist je dat het eerste antwoord te vinden was onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg'?*

Ik denk omdat zuigen op dingen met de ontwikkeling van een baby te maken heeft en daar werd dan denk ik mijn aandacht door getrokken. Ik vind dat de kop wel wat duidelijker had

gekund. Die vind ik niet duidelijk. Ik denk dat ik dit wist omdat ik pedagoog ben en daar heb ik dan nu een voordeel mee. Maar als ik dat niet was, had ik nooit gaan zoeken bij deze kop.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

Ik vind de folder niet uitnodigend, als ik naar de inhoudsopgave kijk denk ik eigenlijk: pff zoveel tekst hier heb ik echt geen zin in. Ik heb dan andere dingen aan mijn hoofd. De folder is echt veel te uitgebreid. Dat parkeertarief en die geboortefotografie kunnen er wel uit. Daar staat je hoofd toch niet naar als je kind daar ligt. De volgorde van de hoofdstukken vind ik ook raar, want ik heb bijvoorbeeld echt andere dingen aan mijn hoofd als mijn kindje op de neonatologie ligt dan korting op het parkeertarief. Ik vind alles wat met mijn kind te maken heeft veel belangrijker om dan te lezen. Daarnaast vond ik de vraag over het ToP-programma niet makkelijk. Ik kon het onderwerp wel snel vinden, maar vervolgens zie je zoveel tekst. Zo zou ik ook de structuur aanpassen van het verhaal. Ik zou eerst vertellen wanneer je ervoor in aanmerking komt en daarna zou ik pas vertellen hoe en wat ze gaan doen. Anders heb je alles al gelezen en mag je daarna misschien wel helemaal niet meedoen.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee ik denk het niet. Je hebt gewoon een duidelijke opdracht met scenario geschreven.

### Protocol en caserecord deelnemer 3

De derde deelnemer van dit onderzoek betreft een zeventwintigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een mbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 2 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 31.** *Caserecord deelnemer 3.*

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
01:15	Leest opdracht.	
03:01	Pakt de folder erbij.	Moet ik dan nu vertellen dat ik die folder erbij ga pakken.
03:15	Pakt de inhoudsopgave erbij.	Ik ga nu gewoon in de inhoudsopgave zoeken naar wat ik denk dat ik nodig heb. Maar ik heb echt geen idee, ik ben toch nog niet van de kinderen joh.
03:28	Gaat terug naar de vraag.	Uh, sowieso iets over nazorg en iets over de fopspeen.
03:39		Oh, oh, best.

---

	Onderzoekster wijst deelnemer op het feit dat eerst vraag beantwoord moet worden.	
03:42	Gaat terug naar de inhoudsopgave.	Ik zou bijvoorbeeld bij 'voeding en borstvoeding' kunnen kijken denk ik. Maar zou het eigenlijk niet eens weten, dan zou ik gewoon gaan zitten bladeren denk ik.
04:30	Begint met bladeren.	Hier staat iets in het Engels. Je ken mij veel vertellen, maar ik denk dat er nergens iets over in staat.
05:30	Bladert naar 'voeding en borstvoeding'.	Oh hiero, ik zie hier iets over speengebruik.
06:01	Gaat terug naar de vraag.	28 weken was het toch?
06:07	Gaat weer naar de folder 'voeding en borstvoeding' en leest nogmaals de informatie over speengebruik onder de kop 'speengebruik'.	Ik lees bij het speengebruik. De meeste kinderen krijgen op de afdeling neonatologie een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om pijn en stress te verminderen. Toch denk ik niet dat dat het juiste antwoord is. Aan de andere kant, er staat ook wel weer in dat ze het meteen krijgen. Dus dat zou het na 28 weken ook wel mogen.
06:32	Onderzoekster wijst op een fout antwoord en geeft aan dat de deelnemer door moet zoeken.	Oh...
06:39	Deelnemer scrolt verder in de folder.	Ik vind het een hoop informatie. Ik vind het echt niet duidelijk eerlijk gezegd, maar dat heb ik met de meeste folders in het ziekenhuis.

---

---

07:01	Deelnemer komt op pagina 'ontwikkelingsgerichte zorg'	Hey ik zie 24-25 weken
07:11	Scrollt verder naar 28 weken.	Ah kijk, hèhè, pagina 38. Ik ga nu onder de koppies kijken.
07:33	Deelnemer scant de gehele tekst op de pagina.	Ah kijk zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden. Dus dan zal het wel mogen.
07:47	Vraag onderzoekster: vind je het duidelijk waar het antwoord staat?	Nou, ik vind het echt lastig zoeken. Ja, want als je die inleiding pakt, dan heb je eerst die pagina dat ze gelijk die speen kregen. Maar je haalt nergens uit wat te doen bij zoveel weken. Die kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' vind ik ook echt niet logisch. Ik denk dan aan kindjes die gelijk al een rugzakje hebben. In de zin dat ze vast hebben gezeten en minder ontwikkelde hersenen hebben ofzo.
08:54	Gaat weer naar de vragen om vraag twee nogmaals te lezen.	Na 2,5 maand verblijf op de neonatologie gaat het vervolgens goed met jullie kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking.
09:19	Gaat weer terug naar de folder en opent de inhoudsopgave.	Ik zou gewoon weer beginnen bij de inhoudsopgave. Dan hoef ik niet dat hele boek door. Ik zou dan eerst eens ff gauw bladeren naar pagina 11 'opname- en

---

---

		vervolggesprekken'. Daar zal wel het één en ander over uitgelegd worden. Uh en op pagina 30 'extra ondersteuning nodig.
09:58	Scrollt naar pagina 11.	Dan gaan we eens ff op die pagina's kijken. Ik zoek hier nu of ik zo 1,2,3 het ToP-programma zie staan. Ik zie dat hier niet staan, eventueel bij persoonlijke wensen. Maar als je niets over het ToP-programma weet, dan weet je ook niet of dat een persoonlijke wens is. Wel lekker dat je een kortingspas krijgt voor het parkeren.
10:51	Scrollt door naar pagina 30.	Pagina 30 was die andere he. Wel echt een grote folder trouwens, echt een hoop pagina's. Hm nee, dit is het ook niet. Dat is als je zelf een knauw hebt gehad. Dan zou ik het eigenlijk niet zo goed weten. Uh.
11:20	Scrollt terug naar de inhoudsopgave.	Mmm ik ga 1 of andere programma zoeken.
11:51	Gaat terug naar de vraag.	Ik ga naar huis
12:02	Gaat weer terug naar de inhoudsopgave.	Ja, pagina 27 'naar huis'
12:23	Scrollt naar pagina 27 en leest de tekst onder de kop ToP-programma.	Ja, ik heb het nou gevonden. Pfoe dit is wel weer een lange tekst.
14:16	Gaat weer terug naar de vraag.	Mompelt de vraag nogmaals.
14:27	Geeft antwoord op de vraag.	Ja, volgens mij komt je er wel voor in aanmerking. 28 weken,

---

---

voor 28 weken. Ja dat is het antwoord.

---

### Retrospectief interview deelnemer 3

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*

Ik ben niet zo van de foldertjes lezen, ik ben daar gewoon niet zo van. Daarnaast ben ik nu totaal niet bezig met het onderwerp, dus heb ik er gewoon niets mee. Ook als mijn kind daar ligt zou ik die folder denk ik niet pakken. Ik vraag het liever gewoon even aan google of een arts of verpleegkundige.

2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*

Ja hoor prima.

3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*

Nee hoor. Normaal had ik dat natuurlijk niet gedaan.

4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*

Nee hoor sorry, daar lig ik niet wakker van.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je ging bij de eerste vraag naar 'voeding en borstvoeding' waarom ging je daar heen?*

Nou ja, ik dacht eigenlijk gewoon ja fles, speen, voeding. Ik vond dat wel een goede link. Ik vond die kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' gewoon niet logisch. Ik denk daarbij aan ontwikkelingsproblemen.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

Ik ben er niet mee bezig, dus ja ik heb hier geen mening over. Ik zou die folder sowieso niet uitgebreid lezen. Ik zou het gewoon vragen.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee hoor, geen op- of aanmerkingen.

### Protocol en caserecord deelnemer 4

De vierde deelnemer van dit onderzoek betreft een zeventwintigjarige vrouw uit Alphen aan den Rijn met een mbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 2 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 32.** Caserecord deelnemer 4.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00:00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:41	Deelnemer leest de opdracht.	Oké, dus nu heb ik de vragen gelezen. Moet ik het ook zeggen als ik het gevonden heb?
03:17	Opent patiëntfolder.	Die he? Oh mijn god.
03:26		

---

	Gaat terug naar document met vragen.	Nu ben ik alweer kwijt waar ik naar ging zoeken. Oh ja de fopspeen
03:37	Gaat terug naar de folder.	Dus nu ga ik vertellen dat ik door de inhoudsopgave scrol.
03:55	Scrollt door inhoudsopgave.	Dan ga ik dat niet vinden in hoofdstuk 1 en 2 denk ik. Oh dat is een hoop informatie, jemig. Uh... Oe... Ik zou echt niet weten waar ik nu moet zoeken... even kijken hoor. Ik zit te bedenken bij welk hoofdstuk dit past. Dan begin ik denk bij 'ontwikkelingsgerichte zorg'.
04:47	Scrollt naar 'ontwikkelingsgerichte zorg'.	Ik ga hierheen omdat ik denk dat het gebruik van een speen te maken heeft met de ontwikkeling van een kind, denk ik.
05:06	Bekijkt de eerste pagina van het hoofdstuk.	
05:38	Scrollt verder.	Het eerste stuk gaat over spierkracht en zien in licht en donker, dus ik scrol door. En dat heb ik niet nodig als het gaat om een speen.
05:53	Gaat op advies van de onderzoekster terug naar de vraag en leest deze opnieuw.	Uh, Kunt in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen.
06:08	Gaat terug naar de folder.	Ik heb nou het idee dat ik er overheen zit te lezen. Oh ik zie het al, ik zit nu bij 24 weken te kijken. En het was 28 weken.
06:23	Scrollt naar 28-30 weken.	Nee het gaat niet om bewegingen. Oh ja zuigen op

---



---

		de fopspeen is fijn, ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden.
06:53	Reageert op vraag onderzoekster: vind je het duidelijk, waar het antwoord staat?	Uh, nou ja op zich wel. Maar je moet gewoon zorgen dat je bij de goede week zit. En ik denk sowieso als je meer wil weten over week 28-30 dat je de rest ook interessant vindt. De pictogrammen vind ik niet helemaal duidelijk. Ik zou niet bij het symbool van het flesje kijken als ik opzoek ben naar meer informatie over een fopspeen. Dat symbool erboven vind ik ook heel onduidelijk. Ik heb hier het idee dat je een kind aan het verschonen bent.
07:43	Gaat terug naar het opdrachten document en leest vraag 2.	ToP-programma, even weer terug naar de folder.
07:56	Gaat terug naar de folder en scrolt weer naar de inhoudsopgave.	Naar de inhoudsopgave. Dan ga ik denk ik opzoek naar iets wat na een ziekenhuisopname komt. En dan zal ik denk ik zoeken bij 'naar huis' of bij 'nazorg'.
08:21	Scrolt naar 'naar huis'.	Mooi, meteen het goede hoofdstuk uitgekozen.
08:32	Gaat lezen onder de tussenkop 'ToP-programma.	
09:18	Vindt het antwoord.	Dan zou ik zeggen dat het kind daarvoor in aanmerking komt, omdat het is geboren voor 32 weken zwangerschap.

---

#### Retrospectief interview deelnemer 4

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*  
Nou het is in eerste instantie een hoop informatie voordat je bij de vraag komt. Maar als je de informatie eenmaal gevonden hebt, staat het wel duidelijk uitgelegd. Er de opdracht is heel duidelijk omschreven.
2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*  
Nee heel duidelijk.
3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*  
Nee.
4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*  
Nee, niet echt. Je moet me er meer aan herinneren dat ik soms dingen hardop moest zeggen.
5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je liep bij 'ontwikkelingsgerichte zorg' vast, omdat je de tussenkoppen over het hoofd zag, hoe kwam dat?*  
Nee, ik zag die koppen echt niet. Die vielen echt te weinig op.
6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*  
Voor de eerste vraag vond ik de folder wel duidelijk, voor de eerste vraag niet zo. Omdat ik de inhoudsopgave niet zo duidelijk vind. Als je van dit onderwerp niet zoveel afweet, dan zou ik niet per se bij 'ontwikkelingsgerichte zorg' gaan kijken. Nu weet ik van dit onderwerp wel wat meer af door mijn opleiding pedagogiek. Maar ik snap dat je zonder kennis niet zal denken dat daar het antwoord staat. Daarnaast is de folder echt veel te uitgebreid en staat er echt een hoop tekst. Ook de plaatjes vind ik niet altijd in samenhang met de tekst. Tot slot zou ik, als mijn kind op de neonatologie ligt niet heel geïnteresseerd zijn in fotografie of het parkeerbeleid. Die praktische informatie kan wat mij betreft beter apart.
7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*  
Nee, ik vind die folder gewoon vooral veel te veel. Ik zou niet weten waar ik moet beginnen met lezen als ik hier ineens mee te maken krijg.

#### Protocol en caserecord deelnemer 5

De vijfde deelnemer van dit onderzoek betreft een zeventwintigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 2 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 33.** Caserecord deelnemer 5.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:30	Leest de opdracht en vragen.	
02:10	Gaat naar de folder.	Nu moet ik naar de folder. En ik moet alles gewoon hardop zeggen.

---

02:23	Bekijkt de inhoudsopgave.	Ik kijk nu in de inhoudsopgave. Uhm. Ff denken hoor. Ik zou denk naar 'voeding en borstvoeding' gaan, maar ik weet niet waarom.
03:14	Gaat naar het hoofdstuk 'voeding en borstvoeding'.	
03:34	Begint met lezen en ziet het tussenkopje 'speengebruik'.	Uh, hier staat iets over speengebruik. De meeste kinderen krijgen op de afdeling een speen. Dus het helpt, uh. Dus de meeste kinderen krijgen een speen, omdat het helpt om stress en pijn te verminderen. Mmm, ik denk dat dat deels het antwoord is, want in de vraag stond ook nog iets van op welke leeftijd ofzo...
04:32	Gaat terug naar de vraag en leest deze opnieuw.	Ja, ik denk wel dat dat het antwoord is.
04:43	Onderzoekster geeft aan dat dat antwoord niet het juiste is.	
04:43	Deelnemer gaat terug naar de folder.	Oh, oké.
04:53	Gaat terug naar de inhoudsopgave en bekijkt deze aandachtig.	Ja, ik dacht wel over dat aantal weken inderdaad. Mmm. Nee ik weet het niet.
05:30	Deelnemer gaat weer terug naar de vraag en leest deze opnieuw.	Kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen? Dus dan zou je zeggen, dat je ergens iets hebt van uhm.
05:44	Gaat terug naar de inhoudsopgave in de folder.	Misschien bij onderzoeken dat ze daar iets over zeggen.

---

---

05:50	Scrollt naar de kop 'onderzoeken'.	
06:20	Scrollt verder door de folder.	Ik zit nou bij opname en vervolggesprekken, omdat ik toevallig verder naar beneden scrolde toen ik bij onderzoeken aan het lezen was. Toen zag ik daar ook iets over het gebruiken van een speen in het onderwerpen lijstje staan.
06:43	Scrollt door in de folder, in plaats van steeds terug te scrollen naar de inhoudsopgave.	
07:03	Scrollt langs de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' en ziet direct de koppen met weken en scrollt door naar 28-30 weken.	Hey, hier staat iets over 28-30 weken.
07:05	Gaat de kop 28-30 weken lezen.	Ah kijk, hier staat zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby, ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden.
07:42	Reageert op vraag onderzoekster: vind je het logisch/duidelijk waar het antwoord staat.	Uh, nou als ik in de inhoudsopgave de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' zie, dan zou ik daar niet zo snel naar zoeken op wanneer een kindje hoe oud is. Uiteindelijk ging ik eerst alle tekst lezen onder de kop '28-30 weken', maar ik had beter eerst even naar de plaatjes kunnen kijken die ervoor staan. Dat flesje duidt wel op iets van een speen op zich, maar ik denk dat ik een echte speen wel wat duidelijker had gevonden.

---

08:38	Gaat terug naar de opdracht en leest vraag 2.	Dus dat is 2,5 maand. Dan ga ik denk weer terug naar hetzelfde stukje.
09:02	Gaat terug naar de folder en kijk weer onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg'.	Want hier stond ook wat over de ontwikkeling dus misschien staat hier ook wat over, als je meer weken... Moet ik ff uitrekenen hoeveel weken dat is.
09:16	Gaat weer terug naar de vraag.	Even kijken hoor, 2,5 maand, 10 weken, dan zit je op 38 weken.
09:30	Gaat terug naar de folder en kijk weer onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' en dan onder de tussen kop 37-40 weken.	Dus dan zit je tussen de 37 en 40 weken. Dus dan zou ik dit kort doorlezen, maar volgens mij staat hier niks.
09:49	Gaat weer terug naar de vraag en leest deze nogmaals grondig door.	Nee je gaat naar huis. Maar omdat er stond begeleiden bij de vroege ontwikkeling. Maar ik had beter even naar de inhoudsopgave kunnen gaan.
10:00	Gaat weer naar de folder en scrolt terug naar de inhoudsopgave.	Even kijken hoor, in de inhoudsopgave stond ook iets van een huis geloof ik. Kijk naar huis, bladzijde 27.
10:22	Scrolt naar de pagina 'naar huis'.	ToP-programma daar ging het over.
10:34	Gaat weer terug naar de opdracht en checkt nogmaals de vraag.	Even kijken.
10:42	Gaat weer terug naar de folder en scant de kop ToP-programma.	Het wordt aangeboden aan alle baby's die geboren zijn voor 32 weken zwangerschap of met een geboortegewicht..., dus ze komen hiervoor wel in

### Retrospectief interview deelnemer 5

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*  
Ik vond het wel leuk om te doen.
2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*  
Ja, de opdracht was duidelijk, maar er staat best wel wat informatie in zo'n folder dus het is wel lastig. Vooral de eerste vraag vond ik echt lastig om te vinden. Misschien als je dan een kindje hebt bereid je je daar een beetje op voor. Dus misschien dat je dan makkelijker iets vindt of bijvoorbeeld als je al kinderen hebt. Maar ik heb echt geen idee waar alles zou moeten staan.
3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*  
Uh, ja ik denk een beetje. Ik dat je daarom toch sneller dingen gaat opzoeken. Omdat je denkt ik heb een opdracht, ik wil het zo snel mogelijk vinden of zo goed mogelijk doen. Normaal gesproken lees je zo'n folder meer op je gemak en dan kom je het denk ik meer vanzelf tegen.
4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*  
Uh, nee niet echt denk ik. Soms gaf je een klein duwtje in de goede richting.
5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Kan je uitleggen waarom je in het begin naar borstvoeding ging?*  
Ja, ik was zo gefocust op die fopspeen en niet op die 28 weken. Toen zag ik in de inhoudsopgave die kop 'voeding en borstvoeding' en toen dacht ik, daar zal wel iets staan over die speen. Er stond ook wel iets, maar dat ging niet over 28 weken. Op die 28 weken had ik minder de focus. Daarnaast had ik echt niet verwacht dat het onder de kop 'ontwikkelingsgerichte zorg' stond. Ik haal daar niet uit dat het gaat over een bepaald aantal weken met de baby en wat dan goed is voor de baby. Een andere naam zou echt een stuk duidelijker zijn.
6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*  
Nou er staat echt een hele hoop informatie in. Alle kopjes zijn wel goed en dat maakt het iets overzichtelijker. Maar het blijft wel echt een hele dikke folder met veel verschillende informatie. De informatie over het parkeertarief hoeft niet per se midden in de folder.
7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*  
Nee eigenlijk niet. Ik vond het oprecht wel grappig om te doen. Het is voor jou denk ik wel leuk om te zien hoe iedereen het net weer anders doet. Als iedereen het anders doet, staat het er niet echt duidelijk in.

### Protocol en caserecord deelnemer 6

De zesde deelnemer van dit onderzoek betreft een zevenendertigjarige vrouw uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagmiddag 9 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 34.** Caserecord deelnemer 6.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:30	Leest de opdracht.	Control f is niet toegestaan, dat snap ik wel.
01:34	Lees de vraag.	Kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen? Oké dus ik ga die vraag nu opzoeken.
01:38	Opent patiëntfolder.	Dan ga ik dus in de inhoudsopgave kijken. Ik ga eerst even de hele, dit is gewoon de hele inhoudsopgave.
02:03	Scrollt door inhoudsopgave.	Voeding, borstvoeding, nazorg, early birds fotografie, huisregels. Jeetje, fopspeen. Dagritme, buidelen, babycam. Oké uhm, ik denk dat ik dan zou kijken bij uh, misschien wel bij persoonlijke spullen... nee dat zou ik niet doen. Dagritme, ik denk dat ik bij dagritme ga kijken. Ga ik doen.
02:44	Scrollt naar de pagina 'dagritme'.	
02:55	Bekijkt de pagina 'dagritme'.	Dagritme, rustuur, bezoek ontvangen, verzorgingsrondes, nachtrust. Mmm nee daar staat het niet bij. Nee daar staat hier niet bij.
03:19	Scrollt terug naar de inhoudsopgave.	Uhm nou, dit is ingewikkeld.
03:25	Bekijkt nogmaals de inhoudsopgave.	

---

		Voeding en borstvoeding. Mmm ik zou dan denk ik naar voeding en borstvoeding gaan.
03:52	Scant de pagina's die horen bij het onderwerp 'Voeding en borstvoeding'.	Mompelt
04:09	Scrollt verder door het hoofdstuk 'Voeding en borstvoeding'	Speengebruik, ik heb het gevonden. De meeste kinderen krijgen op de afdeling een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen.
04:21	Hoort van de onderzoekster dat het antwoord niet goed is.	Oh ja, want een fopspeen... of die daar blij van wordt he, is de vraag.
04:28	Scrollt weer terug naar de inhoudsopgave.	Toch?
04:39	Gaat terug naar de vraag.	Mompelt. Of een kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen. Van 28 weken. Ah van 28 weken. Van 28 weken, die moet ik dan hebben he?
04:53	Gaat weer terug naar de inhoudsopgave van de folder.	Is het dan, uh, ontwikkelingsgerichte zorg? Mompelt. Nee, early birds fotografie. Ik denk dat ik dan maar naar ontwikkelingsgerichte zorg zal gaan.
05:25	Scrollt naar de pagina 'ontwikkelingsgerichte zorg'.	Ik hoop dat dat iets is.
05:37	Ziet snel dat ze niet bij de eerste pagina moet zijn, maar moet door scrollen naar de pagina met 28 weken.	Mompelt de teksten zachtjes op.

---



---

05:49	Scant de kopje op de pagina met de tussenkop '28 weken'.	Ah kijk, zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden. Yeah gevonden!
06:00	Reageert op vraag onderzoekster: 'vind jij de plaatjes duidelijk die voor de tekst staan?'.	Uhm, nee als ik alleen naar het plaatje had gekeken, dan zou ik denken dat het alleen over voeding ging... Hier zou ik aan flesvoeding denken. Of in ieder geval iets met melk.
06:18	Gaat verder met vraag twee, bekijkt deze vraag.	Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met jullie kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?
06:34	Scrollt terug naar de inhoudsopgave.	2,5 maand verblijf, ToP-programma. ToP-programma, dan ga ik eerst weer terug he. 2,5 maand verblijf, dat is dus nazorg denk ik. Dus dan ga ik kijken of er zoiets staat.
06:48	Scant de inhoudsopgave.	Kijk nazorg, pagina 28. Of pagina 27 denk ik. Mmm of, nee het is echt 27 of 28.
07:04	Scrollt naar pagina 27.	ToP-programma.
07:27	Begint de pagina de scannen en vindt het juiste antwoord.	Mompelt wat zinnen. Mmm het gaat erom of ze na 2,5 maand... Mompelt verder. Voor 32 zwangerschap, Ja dat is het.

---

### Retrospectief interview deelnemer 6

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*

Ik vond het wel een interessante opdracht. Ik vond de vragen ook echt erg goed bedacht. Het waren echt twee goede vragen. Ik denk ook dat het een hele nuttige opdracht is.

2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*

Nee, duidelijk.

3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*

Nee, want ik denk heel vaak hardop, dus ik vond het niet heel gek. En als ik zelf oprecht zo'n ding zou moeten lezen, zou ik hier ook zitten met m'n kopje koffie en denken, ja waar moet ik dan kijken. Ik zou dan wel lekker via papier willen bladeren.

4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*

Nee.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je ging in eerste instantie naar allerlei verkeerde pagina's. Waarom deed je dat?*

Bij een speentje zou ik denken aan speen, voeding, borstvoeding, dat vind ik dan wel bij elkaar passen. Maar dat is mijn interpretatie. Er is geen apart kopje fopspeen en dat snap ik ook wel, maar nu moet je zelf maar uitzoeken waar het bij hoort. Ik ging ook naar persoonlijke spullen, omdat ik dacht die speen is van iemand en je neemt het zelf mee, dus dat is dan misschien ook een persoonlijk spul. Maar ik vind het ook lastig waar dat nou onder hoort hoor. Ik vind die inhoudsopgave dus blijkbaar niet logisch, anders had ik niet twee keer verkeerd gezocht.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

De structuur van de folder vind ik echt heel raar. Zo zou ik de, in mijn ogen, nutteloze informatie lekker in een losse flyer stoppen. Ik zou dat niet in deze folder zetten, want dat is niet per se heel erg belangrijk. Net als het kortingstarief voor het parkeren, dat is echt niet mega belangrijk als je kindje op de intensive care ligt. Verder vind ik de folder dus niet logisch ingedeeld. Ik zou onderwerpen meer bundelen. Met bijvoorbeeld hoofdkopjes en dat je daaronder dan kan zien waar het over gaat. Ook in de tekst zelf. Ik vond die icoontjes niet helemaal logisch en passend. En verder staat er gewoon heel veel tekst, ik vind dat totaal niet overzichtelijk. Het is heel veel, je moet echt heel veel lezen voor je bij een antwoord uit komt. Zoals bij die fopspeen. Dat is best een belangrijk onderdeelje. Ik zou daar wel een apart kopje voor maken of dik drukken. In ieder geval dik drukken ofzo.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee eigenlijk niet. Het is goed dat deze folder herzien wordt als het aan mij ligt. Goeie opdracht dit.

### Protocol en caserecord deelnemer 7

De zevende deelnemer van dit onderzoek betreft een tweeëndertigjarige vrouw uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 9 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

Tabel 35. Caserecord deelnemer 7.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	

---

00:40	Leest de opdracht.	Voelt dan toch als iets wat je gewoon graag goed wil doen weetje wel. Control f is niet toegestaan, haha. Oh, heftig.
01:35	Leest de vraag.	Kunt u in de patiëntfolder van de mmm, vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen?
01:57	Gaat naar de folder en bekijkt de inhoudsopgave.	Mmm even kijken. Uh ja voeding en borstvoeding. Mmm ja het is geen voeding. Zorgdagboek nee nee nee. Naar huis, nazorg, nee, dus het zit wel echt ervoor. Uhm nou ik ga denk ik maar gewoon even bladeren.
02:20	Begint te bladeren door de folder.	
02:21	Scrollt langs pagina's en scant deze.	Nou de kernwaarden zal het niet tussen staan. Hygiëne, bezoek op de intensive care, nou ook niet. Waterpokken, nee dat gaan we allemaal niet doen. Rooming in, ouderpas, eten en drinken. Nou dat gaat meer over jezelf. Oké verzorgingsrondes, even kijken hoor, dit gaat over voedingen. Nee. Het heeft ook niet te maken met een rustuur. Artsenvisite ook niet, weekend niet, onderzoeken niet. Nee ik ga toch nog heel even naar de inhoudsopgave hoor.
03:14	Scrollt terug naar de inhoudsopgave en scant deze opnieuw.	Even kijken, dit is allemaal erna 'extra ondersteuning', 'persoonlijke spullen van ouders'? 'Huisregels'.

---

---

		Nou ik zou dus uit de inhoudsopgave niet weten, waar er iets over een fopspeen zou moeten staan.
03:44	Scrollt naar de pagina 'Ontwikkelingsgerichte zorg'.	Nou dan staat het misschien bij ontwikkelingsgerichte zorg. Zou dat het zijn?
03:52	Strand bij de pagina 'Voeding en borstvoeding'. En ziet het kopje 'speengebruik'	Oh hey er staat hier iets over kolven. Mompelt. Kolven, nou het heeft niets met kolven te maken. Kijk speengebruik, hier staat het. De meeste kinderen krijgen op de afdeling een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen. Bij kortdurende pijnlijke behandelingen krijgt uw kind wat sucrose naast de speen. Nou de meeste kinderen krijgen een speen, dus ik zou zeggen het is stressreductie dus ik zou zeggen dat hij wel behoefte heeft aan een speen.
04:37	Hoort van de onderzoekster dat dit het foute antwoord is.	Echt??
04:41	Leest nogmaals de vraag.	Kunt u vinden of uw kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen.
04:48	Gaat terug naar de folder.	Behoefte heeft aan een fopspeen. Mmm ik zie hier niet, moet ik verder lezen misschien. Hier staat een te vroeg geboren baby zal ongeveer voor het eerst drinken bij een leeftijd van 34 tot 35 weken. Moet ik het daar dan op baseren. Dat de baby dan nog niet drinkt.

---

05:24	Scrollt een pagina verder.	Nou dit vind ik echt heel ingewikkeld. Dat het kind klaar is om zelf te drinken. Nou dit is een veel te kleine baby, dus dat kan hij sowieso niet. Maar de vraag gaat over sabelen op een speen. Dus dan heeft het toch niet met voeding te maken.
05:46	Scrollt per toeval door naar de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg'.	Oh kijk, hier heb ik iets, hij is 28 weken toch?
05:49	Scrollt direct door naar de tussenkop '28 weken'.	Zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby, ook tijdens medische handelingen kan dat troost bieden.
06:03	Reageert op vraag van onderzoekster of zij de tekst logisch vindt bij het logo.	Nee, dit is een fles. Daarbij denk ik eerder aan voeding en niet gelijk aan een speen. Ik heb het uiteindelijk wel gevonden, maar ik vond het echt wel heel moeilijk zoeken.
06:20	Leest vraag twee.	Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje en mogen jullie naar huis. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking. Oké.
06:33	Gaat terug naar de inhoudsopgave in de folder.	Dan ga ik toch even hier kijken. Want dan gaan we dus naar huis en het ToP-programma. Ah kijk, naar huis, pagina 27.
06:53	Scrollt naar pagina 27 'Naar huis'.	Kijk hier staat het ToP-programma. Mompelt. Wordt aangeboden aan alle kinderen

---

die voor 32 weken  
zwangerschap zijn geboren.  
Dus dan komt het kindje  
hiervoor in aanmerking. Toch?  
Dit vind ik wel echt veel  
logischer te vinden, want dit  
staat gewoon onder het kopje  
“Naar huis”. Die fopspeen vind  
ik wel echt lastig te vinden.

---

### Retrospectief interview deelnemer 7

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*

Prima. Het is een soort wedstrijd voor mijn gevoel, omdat ik het graag snel en goed wil doen. Dus ik doe het nu een stuk gehaaster, dan wanneer ik thuis rustig de folder erbij zou pakken. Maar ik denk wel dat het heel goed is dat je nu test of zoiets goed werkt en duidelijk genoeg is.

2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*

Nee, heel duidelijk er was geen gebrek aan informatie.

3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*

Nee, helemaal niet.

4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*

Nee, ik denk meer omdat het een opdracht is. Als mens wil je dat dan al gauw snel en goed doen. Dus dat heeft niets met jou aanwezigheid te maken.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je ging als één van de weinige deelnemers direct scrollen. Waarom deed je dat, was de inhoudsopgave niet logisch?*

Op het eerste gezicht lijkt het alsof er een soort structuur in zit. Dus je heb eerste informatie over het verblijf en dan over naar huis. Maar waar hoort dan die fopspeen bij? Ik vond dat niet snel te vinden. En als ik nu wederom deze kopjes teruglees zou ik nog steeds niet weten waar het bij hoort. En als ik nog een keer naar de inhoudsopgave kijk zie ik eigenlijk helemaal geen structuur, want waarom staat er iets over het parkeertarief midden in de folder. Ik ging dus scrollen, omdat ik echt niet wist onder welke kop ik iets over een fopspeen kon vinden. De titels van de koppen zijn gewoon niet heel duidelijk, deze linken niet per se naar de tekst die er vervolgens onder te vinden is. Tussenkopjes zouden je al een stuk verder op weg helpen.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

Ik vind de folder erg ouderwets ogen voor hoe deze eruit ziet. Op sommige pagina's gebruiken ze echt hele goede koppen, maar in het grootste gedeelte van de folder staat echt een heleboel tekst. Daarnaast staan er veel foto's in, wat goed is, maar deze foto's zijn voor mijn gevoel wel erg oud en gedateerd. Dat kan echt een stuk beter en moderner.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee eigenlijk niet. Ik hoop dat er met dit onderzoek uiteindelijk iets gedaan wordt, want ik denk dat dit een heel nuttig onderzoek is.

### Protocol en caserecord deelnemer 8

De achtste deelnemer van dit onderzoek betreft een drieëndertigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een wo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 9 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 36.** *Caserecord deelnemer 8.*

Tijd	Acties	Verbalisaties
00:00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:25	Lezen opdracht.	Oké duidelijk. 12 weken te vroeg, 28 weken.
01:20	Lees de vraag.	Kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie, vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken al behoefte heeft aan een fopspeen?
01:37	Opent de patiëntfolder.	Even kijken. Het zou kunnen dat het in 'Voeding en borstvoeding' zit. Het zal niet bij 'Parkeren' zitten. Uh. Nou ik denk eigenlijk dat het alleen maar in voeding en borstvoeding kan zitten als ik het zo zie. Oké, ik ga gewoon naar 12 toe.
02:11	Scrollt naar pagina 12 'Voeding en borstvoeding' en begint hier te lezen.	Even kijken hoor, uhm. Ik zie hier iets met kolven, moedermelk, diverse studies.
02:42	Scrollt pagina's binnen het hoofdstuk verder.	Oh kijk het gaat nog door hier. Kolven, kolfset. Speengebruik kijk! De meeste kinderen krijgen op de afdeling neonatologie een speen, omdat het zuigen op een fopspeen helpt om stress en pijn te verminderen. Bij kortdurende pijnlijke handelingen (zoals

---

		bloedafname), krijgt uw kind wat sucrose naast de speen.
03:02	Deelnemer hoort van onderzoekster dat het antwoord niet goed is.	
03:08	Deelnemer gaat terug naar de vraag.	Oh nee sorry, ik weet nu niet of dat bij 28 weken al zo is.
03:24	Leest verder onder het hoofdstuk 'Voeding en borstvoeding'.	
03:41	Scrollt verder en beland per toeval onder de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg'.	Hey kijk ontwikkelingsgerichte zorg. Misschien staat het hier. Weetje ik ga gewoon even door scrollen.
03:48	Begint met lezen onder de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg'.	24-25 weken, uh is de baby dan al geboren? Oh kijk ik zie foto's, dan zal de baby er al wel uit zijn. Iets met ogen, nee dat is het niet, iets met luiers verschonen.
04:19	Ontdekt de tussenkoppen met weken.	Oh kijk, nee dit is 26-27 weken. Zuigen op de fopspeen. Eigenlijk wil ik dit maar dan voor 28 weken.
04:21	Scrollt door naar 28-30 weken.	Zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby, ook tijdens medische handelingen kan dit troost bieden. Ik zag die icoontjes en toen zag ik het flesje en toen zag ik de tussenkoppen. Toen dacht ik, ik moet naar 28 weken en toen vond ik het.
04:44	Reageert op vraag onderzoekster of hij die icoontjes duidelijk vindt.	Ik vind die icoontjes wel logisch. Een speen is een soort vervanging voor een fles, dus daarom kan ik de link op zich

---



---

		wel leggen. Of het nou een speen, een tiet, een borst of een speen is. Het is toch als een kind honger heeft dan geef je hem toch ook een speen, dan heeft hij in ieder geval iets om aan te sabbelen.
05:23	Leest vraag 2.	Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje. Dus dat is, ik ben altijd zo slecht in maanden. Uhm dat is 10/11 weken. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?
05:50	Gaat terug naar de inhoudsopgave in de folder.	Oké, dat wordt me weer een zoektocht, ff kijken. Ik ga in ieder geval weer naar de inhoudsopgave om te kijken of daar iets in staat. Even kijken hoor, ik zie het kopje 'Naar huis'. Die zag ik net ook al. Laat ik dat maar doen. Even kijken dat is 27.
06:08	Scrollt naar pagina 27 'Naar huis' en scant de pagina.	Mompelt en scant de tekst. Mmm oké dit is vooral waarom je dus misschien een ToP-programma moet hebben.
06:55	Vindt het antwoord.	Oh kijk, voor 32 weken, dat is dan het antwoord. Dat is dus de enige voorwaarde. Mmm misschien had dat beter als eerste genoemd kunnen worden. Ik wil vervolgens wel weten wat dat ToP-programma dan is, maar stel je komt er niet voor in aanmerking lees je dat

---

---

nu wel erg laat. Het is echt een veel te grote lap tekst. Nu heb ik het redelijk snel gevonden, want ik let van mezelf uit vaak op getallen. Maar ik kan me voorstellen dat als je alles gaat lezen het een bittere kluit is. Ik mis hier eigenlijk gewoon tussenkopjes. Met wat is het, komt mijn kind hiervoor in aanmerking.

---

### Retrospectief interview deelnemer 8

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*

Ja zeker. Ik was wel een beetje misleidt bij het uitrekenen van het aantal maanden, maar dat hoefde uiteindelijk niet. Ik dacht ik kan het maar beter uitgerekend hebben.

2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*

Nee de opdracht was prima.

3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*

Uhm, nou misschien een heel klein beetje, maar dan vooral omdat het een opdracht is. Dan ben ik heel alert en ben ik soms bang dat iets een instinker is en dat is het dan uiteindelijk toch weer niet. Dan ga je toch kritischer zitten kijken en zoeken, dan wanneer ik bijvoorbeeld in de situatie zit. Dan zou ik relaxter opzoek gaan.

4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*

Nee hoor.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je ging gelijk naar de kop 'Voeding en borstvoeding' waarom deed je dat?*

Ja nou ik vind een speen vergelijkbaar met een fles of een tuit. Een baby kent alleen maar een tepel, waar dit uit moet zuigen om er iets uit te krijgen. Dus ik dacht of het nou de borst van de moeder is, een speen of een fles. De inhoudsopgave vond ik verder echt onwijs onoverzichtelijk. Er staan echt heel veel overlappende dingen in en er is geen structuur. Wat doet die parkeerinformatie ineens ook midden in die folder? Het lijkt wel alsof de folder niet vanuit het ouder perspectief is geschreven. De ouder heeft een bepaalde bril op en hij/zij zoekt ergens naar. Dan wil je de belangrijke dingen bovenaan en de minder boeiende dingen onderaan. Misschien wel met de onderverdeling 'over mijn baby' of 'ik al ouder'. Nu staat echt alles door elkaar.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

Ik zou zuchten bij deze folder. Ik ken Ikea folders, die makkelijker te begrijpen zijn. Ik vind dat erg gewoon echt heel veel tekst in staat. Het is ook heel veel wollige tekst. Het is te veel. Soms wordt er zolang omheen geluld, zeg gewoon waar het op staat. Ik wil als ouder met veel zorgen om je kindje niet zoveel wollige tekst onder je neus geschoven krijgen. Zeg gewoon waar het op staat. Je wil niet een kwartier lang een antwoord op je vraag gaan zoeken, geeft gewoon een duidelijk antwoord. Deze folder is zeker geen eerste hulp bij vragen.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee, die folder moet gewoon meer kom tot he point.

### Protocol en caserecord deelnemer 9

De negende deelnemer van dit onderzoek betreft een zesentwintigjarige vrouw uit Alphen aan den Rijn met een hbo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 9 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 37.** Caserecord deelnemer 9.

Tijd	Acties	Verbalisaties
00.00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:35	Leest de opdracht.	
02:08	Leest de vraag.	Al behoefte heeft aan een fopspeen. Mmm dus deze vraag moet ik eerst beantwoorden? Voordat ik naar de tweede ga?
02:23	Opent de patiëntfolder en scant de inhoudsopgave.	Nou ik ga hier eerst opzoek naar een onderwerp wat er mee te maken heeft. Ouders 24 uur, nee. Dagritme, nee. Onderzoeken, mmm denk het niet. Opname- en vervolggelassen, mmm ook niet. Mompelt. Buidelen? Wat is dat? Mmm babycam, mmm nee. Betermeter, ik zou niet weten wat dat betekent, maar als ik denk aan een beter meter, hoe zou het beter kunnen? Zou het misschien daartussen kunnen staan. Dan ga ik eerst eens even naar pagina 29 naar de 'Betermeter'. Het is wel echt een lange folder zeg, halleluja.
03:52	Scrollt naar pagina 29.	Nee, dit is het niet. Oké, dan gaan we weer terug naar de inhoudsopgave.
04:14		Mmm, de persoonlijke spullen van ouders, nou dat zijn

---

	Scrollt terug naar de inhoudsopgave en scant deze opnieuw.	gewoon de spullen van ouders neem ik aan. Dat zal niet gaan over de fopspeen. Uhm, ja verder zou ik denken dat het bijna overal kan staan. Het zou kunnen staan bij 'Ouderthemabijeenkomsten'. Ja het zou een onderwerp kunnen zijn van die bijeenkomsten.
05:02	Scrollt naar de kop 'Ouderthemabijeenkomsten'.	Ah, hier staat iets over een speen. Oh ja over het gebruik van een speen.
05:37	Gaat terug naar de vraag.	Oké, ik ga even terug naar de vraag. Ik denk dat ik het dus niet in deze folder kan vinden eigenlijk.
05:52	Hoort van de onderzoekster dat dat niet het juiste antwoord is.	Moet ik dan verder zoeken? Want het lijkt als ik bij de kop 'Opname- en vervolggelassen' lees. Dat het in die gesprekken aan bod komt en dus niet in de folder.
06:13	Keert terug naar de inhoudsopgave en scant deze opnieuw.	Uhm, dan gaan we naar pagina 16 'Ontwikkelingsgerichte zorg'. Omdat het daar over de ontwikkeling gaat.
06:25	Bladert naar pagina 16 'Ontwikkelingsgerichte zorg'.	Ja hier zou het wel eens kunnen staan.
06:44	Scant de pagina's (ziet niet de tussenkoppen met de weken staan).	
07:10	Geeft antwoord op basis van pagina met tussenkop '26-27 weken'. En hoort dat dat fout is, maar wel heel warm.	Deze. Echt?
07:23	Keert terug naar de vraag.	

---

---

		Ah oh ja, dus dan moet ik even verder scrollen.
07:32	Scrollt naar pagina met de kop '28-30 weken'.	Kijk hier. Zuigen op de fopspeen is fijn voor de baby. Ik zie dat denk nu gewoon niet, omdat ik niet echt met die weken bezig ben in m'n hoofd. Daarnaast vind ik die tussenkoppen niet echt heel duidelijk eigenlijk.
07:47	Reageert op vraag onderzoekster over logo's voor de tekst.	Eerlijk gezegd vielen die logo's mij niet echt op. Maar als ik ze zo bekijk zijn ze echt niet duidelijk. De een na laatste moet iets zeggen over een reactie van de baby op je stem en je ziet een plaatje van iemand die een luier verschoont lijkt het. Bij dat oog, klopt het ook niet. Ik zou eerder denken aan een lamp bij een tekst over fel licht. En dan die fles, die zou ik eerder linken aan voeding dan aan een speen.
08:41	Leest vraag 2.	Vervolgens gaat het na 2,5 maand verblijf op de neonatologie goed met uw kindje. Dus dat is, ik ben altijd zo slecht in maanden. Uhm dat is 10/11 weken. Dat is best spannend na zo'n moeilijke start. Om ouders te begeleiden bij de vroege ontwikkeling van het kindje is er het ToP-programma. Komt jullie kindje hiervoor in aanmerking?
09:16	Scrollt weer terug naar de inhoudsopgave. En scant deze.	Het ToP-programma. Oké. Dan gaan we weer even naar de inhoudsopgave. Uhm even kijken. Wellicht kan het bij

---

---

		'Nazorg' staat 28, 27 zou ook nog kunnen 'Naar huis'.
09:44	Keer weer terug naar de vraag.	Nee ik ga kijken bij 'Naar huis' en 'Nazorg'. Pagina 27 en 28.
09:49	Scrollt naar pagina 27 met de kop 'Naar huis'. En ziet direct de tussen kop 'ToP-programma' en begint de hele tekst scannend te lezen.	Uhm, dit gaat eerst over kraamzorg. En dan oh ja het ToP-programma. Uh. Maar wat was de vraag. Of het ervoor in aanmerking zou komen toch?
10:20	Keert terug naar de vraag.	En het ging over 2,5 maand en het gaat goed met het kind. Begeleiding bij de vroege ontwikkeling. Mmm oké.
10:35	Keert terug naar de tussenkop 'ToP-programma'.	Aan alle baby's die geboren zijn voor 32 weken zwangerschap. Het is alleen niet logisch dat ik eerst het gehele stuk tekst moet lezen voordat ik bij dit antwoord uit kom. Het is veel logischer als je eerst leest of je ervoor in aanmerking komt. Zo ja, dan lees je verder. Nu moet je eerst het hele stuk lezen en misschien kom je er helemaal niet voor in aanmerking.

---

### Retrospectief interview deelnemer 9

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*  
Ik dat het goed is of je snel informatie uit deze folder kan halen, dus ik denk dat het goed is om dit te doen. Om te kijken of deze folder de goede informatie geeft en of ouders bij deze informatie kunnen komen zonder dat ze daar heel veel voor moeten doen.
2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*  
Ja zeker.
3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*  
Nee, daar heb ik niet over nagedacht eigenlijk.
4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*  
Nee hoor.
5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? In het begin raakte jij nogal in de war van die inhoudsopgave, hoe kwam dat? Jij ging naar de BeterMeter. Waarom?*  
Nou, eigenlijk zie ik vooral allemaal dingen staan, die mij heel weinig zeggen. BeterMeter zegt

mij bijvoorbeeld niets, buidelen zei mij niets. Dagritme NICU, die afkorting ken ik dan niet. Toen ging ik als eerste echt even nadenken, van waar zou dit allemaal bij kunnen passen. De dingen die ik niet kende, dacht ik dan, daar zou het ook bij kunnen passen. BeterMeter was in mijn ogen iets als, hoe zorg je dat het voor het kind nog beter wordt. De structuur van de inhoudsopgave is ook een beetje gek. Het is voor mij heel veel in één keer bam, misschien kunnen ze het beter indelen in hoofdstukken. Hier is informatie voor de ouders, hier over de afdeling zelf en hier hoe je het kind het beste zou kunnen ondersteunen bijvoorbeeld. Ik mis nu echt structuur, voor mijn gevoel staat alles kriskras door elkaar. Ik zou het dus goed opdelen in stukjes.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

De opmaak van de folder is wat mij betreft prima. De kleuren zijn rustgevend. De pictogrammen zouden beter de tekst kunnen ondersteunen. Wel goed dat de folder in andere talen worden aangeboden. Foto's zijn fijn, maar kunnen actueler. Ik hou wel altijd van wat beeld erbij, dat maakt het wat persoonlijker. Alleen de tekst is echt te veel. Het zijn echt enorme tekstblokken. Puntsgewijs de tekst opdelen en de tekst opdelen in duidelijke koppen, zou de folder al zoveel verbeteren. Dan word je minder overdonderd door alle teksten die op je afkomen.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Die structuur mist gewoon heel erg. En aanvullend nog ik vind de koppen in de inhoudsopgave echt niet duidelijk. Die koppen zeggen mij gewoon niet veel. Als ik de koppen zo zie. Dan zou ik niet weten wat ik daaronder zal gaan vinden. Ik zou dit indelen met een overkoepelend thema.

### Protocol en caserecord deelnemer 10

De tiende deelnemer van dit onderzoek betreft een zevenentwintigjarige man uit Alphen aan den Rijn met een wo-achtergrond. Het onderzoek vond plaats op woensdagavond 9 november in een rustige thuisomgeving. Tijdens het onderzoek zat de onderzoekster naast de deelnemer, zodat zij mee kon kijken tijdens het hardop werkonderzoek en waar nodig bij kon sturen als de deelnemer helemaal de mist in ging.

**Tabel 38.** *Caserecord deelnemer 10.*

Tijd	Acties	Verbalisaties
00:00	Opstarten en uitleg onderzoek.	
00:40	Opracht lezen.	
02:34	Leest vraag.	Dan moet ik gewoon met vraag 1 beginnen en pas daarna vraag 2 beantwoorden?
02:40	Opent folder en scant direct de inhoudsopgave.	Oké, eerst ga ik hier zoeken of er iets staat over spenen ofzo.
02:47	Gaat terug naar de vraag.	

---

		Of over 28 weken. Iets in die richting. Of het daar misschien staat.
02:49	Gaat terug naar de inhoudsopgave.	Misschien staat het hier: 'Voeding en borstvoeding', zou kunnen. Hier onder lijkt me niet. Mmm hier ook niet. Het is wel een rare vraag ook moet ik zeggen.
03:38	Besluit door de folder te bladeren.	Ik ga er maar gewoon doorheen bladeren, want ik kon het niet echt vinden hier.
04:09	Bladert door de folder.	Ik probeer nu gewoon te lezen, wat is dit überhaupt. En dan zie ik hier de kop 'Dagritme'. Mmm daar zal het sowieso niet tussen staan. Onderzoeken. Dan scan ik even de titels of er iets staat over een fopspeen of iets dergelijks, maar er staat niets over. Uh hier ook niet. Ja 'Opnamegesprek' is het ook niet.
04:45	Stopt bij de kop 'Voeding en borstvoeding'.	Dus nu ga ik hier even lezen. Dit gaat echt over voeding. Dat moet ik niet hebben.
05:07	Gaat terug naar de vraag.	Mompelt de vraag.
05:13	Gaat weer terug naar de folder en scant de koppen en stopt bij de kop 'Speengebruik'.	Ik kan niets iets vinden over, oh hier speengebruik. Nou hier, tegen stress en pijn.
05:31	Hoort van de onderzoekster dat dit niet het juiste antwoord is.	Huh fout, waarom staat het er dan?
05:36	Gaat terug naar de vraag en leest deze opnieuw.	Kunt u in de patiëntfolder van de neonatologie vinden of uw pasgeboren kind van 28 weken

---



---

		al behoefte heeft aan een fopspeen?
05:48	Gaat terug naar de folder en scrolt nogmaals door het hoofdstuk 'Voeding en borstvoeding'.	Er staat hier wel dat het helpt om stress en pijn te verminderen. En er stond in het verhaal dat het kind erg verdrietig is. Waarschijnlijk door stress en pijn, dus die behoefte die is er.
06:20	Gaat in dit hoofdstuk opzoek naar informatie over 28 weken.	Mmm even kijken of er daar iets over staat. Ah nee, vanaf 34 weken gaan ze drinken. Mmm dat hoeft niet per se hetzelfde te zijn. O hier staat misschien iets. Is dit het? Waarom niet?
06:56	Gaat weer terug naar de vraag.	Maar er staat wel ergens een antwoord op deze vraag?
06:57	Gaat weer terug naar de folder.	Mmm oké ik ga wel gewoon doorzoeken.
07:04	Scrollt verder en komt per toeval bij de kop 'Ontwikkelingsgerichte zorg' en ziet direct de tussenkoppen en scrolt meteen door naar '28 weken'.	Hier zie ik leeftijden, oh hier staat het. Het icoontje is niet heel duidelijk. Maar ik snapte door dit plaatje wel dat hier het antwoord staat. Als je het plaatje goed bekijkt klopt het niet. Het is geen fopspeen. Ik dacht het zou hier eventueel kunnen staan, maar inderdaad het klopt niet echt.
08:20	Gaat terug naar de vragen en leest vraag 2.	
08:30	Gaat terug naar de folder.	Normaal zou ik gewoon doorgaan, maar dan zal ik even checken voorin of er iets over staat.
08:40	Scant de inhoudsopgave.	

---

---

		Misschien 32 'Voorzieningen binnen en buiten het LUMC'. Oh nee ik denk hier 'Naar huis' of 'Nazorg'.
08:55	Scrollt naar pagina 27 'Naar huis'.	Kijk ToP-programma.
09:17	Checkt nog een keer de vraag.	Even kijken hoor, de vraag was of hij daarvoor in aanmerking komt he?
09:18	Gaat terug naar de kop 'ToP-programma' en scant de tekst verder.	Aangeboden aan alle baby's die geboren zijn voor 32 weken of geboren zijn met een geboortegewicht onder de 1500 gram. Oké, nou dan is het antwoord gewoon ja.
09:49	Reageert op vraag onderzoekster: Vind je het duidelijk dat het antwoord pas hier wordt gegeven?	Ja, op zich wel. Als ik zelf een tekst schrijf zou ik ook eerst zeggen dit is het en daarna vertellen of je ervoor in aanmerking komt. Maar nu ik er zo over na denk zou eigenlijk beter eerst kunnen zeggen of je ervoor in aanmerking komt. In de eerste zin ofzo en dan daarna verder uitleggen. Dan voorkom je ook dat mensen het gaan lezen en achteraf denken, shit ik had dit helemaal niet nodig.

---

### Retrospectief interview deelnemer 10

1. *Wat vond u van deze opdracht en waarom?*  
Ja dat opdracht was prima, gewoon duidelijk.
2. *Was de opdracht voldoende duidelijk of had u een gebrek aan informatie?*  
Ja, was heel duidelijk.
3. *Bent u, voor uw gevoel, beïnvloed door het hardop werken?*  
Nee, niet echt.
4. *Bent u beïnvloed door de aanwezigheid van de onderzoekster?*  
Nee, ook niet.

5. *Kunt u uitleggen waarom u (op een bepaalde manier) heeft gezocht naar het antwoord? Je ging in eerste instantie maar gewoon scrollen omdat je er met de inhoudsopgave alleen niet uit kwam, hoe kwam dat?*

Nou, in eerste instantie keek ik naar de kop 'Voeding en borstvoeding' dat leek me op zich een logische. Maar toen dacht ik, het hoeft daar niet te staan. Het zou ook bij 'Onderzoeken' kunnen staan. Bijvoorbeeld onderzoek naar wat doet een fopspeen bijvoorbeeld voor kinderen. Het zou onder elke kop kunnen staan. Dus toen ben ik maar gaan bladeren, zodat ik niet weer heen en weer hoeft. Toen bleef ik hangen bij borstvoeding. Omdat ik dacht hier zou het kunnen staan en toen zag ik ook een plaatje van een baby die ergens op zuigt. Toen kwam ik per toeval bij 'ontwikkelingsgerichte zorg'. Ik had echt niet verwacht het antwoord daar te vinden. Die kop kan van alles betekenen.

6. *Wat vindt u van deze patiëntfolder?*

Op zich is het een prima folder. Wel is het echt heel veel tekst. Dus ik denk dat je wel vaardig met tekst moet zijn, wil je hier iets in vinden. Deze folder is op dit moment niet voor alle niveaus denk ik. Er staan bijvoorbeeld woorden in zoals saturatie. Ik denk dat echt niet iedereen weet wat dat betekent. De folder is gewoon best wel tekstig, het zou allemaal wat visueler kunnen. En ja medische teksten zijn gewoon best wel ingewikkeld, maar deze folder zou wel echt een stuk duidelijker kunnen. De structuur kan ook beter. Het einde is nu logisch en het begin ook enigszins. Maar in het midden gaat het fout. Het is nu wel echt een hoop in het midden. Zo gaan ze het midden in de folder ineens hebben over het parkeertarief, dat is toch gek. Iets meer structuur zou wel fijn zijn.

7. *Heeft u nog aanvullende opmerkingen over het onderzoek?*

Nee hoor.

## Bijlage 6: Interviews

### Bijlage 6.1 Interviews patiëntfolder neonatologie opzet

Aan de hand van interviews (kwantitatieve onderzoeksmethode) moet worden gemeten wat de mening en waardering is van verpleegkundigen over de (schriftelijke) patiëntfolder 'informatiemap ouders neonatologie'. Er is voor deze folder gekozen, omdat zowel uit fase 1 als 2 blijkt dat de 'informatiemap ouders neonatologie' verbeterd dient te worden.

Door als laatst de experts zelf aan het woord te laten over hun ervaringen met de 'Informatiemap ouders neonatologie' komt uiteindelijk ieder specialisme aan bod in dit onderzoek. De interviews gaan over de ervaringen van verpleegkundigen met de 'Informatiemap ouders neonatologie'. De onderzoekster gaat door middel van een aantal interviewvragen in gesprek met drie verpleegkundigen (iemand van 23, 30 en 50). Door het toevoegen van de praktijkervaring aan het onderzoek wordt de ecologische validiteit verhoogd.

#### Uitzetten interviews

De interviews worden in de derde fase van het onderzoek uitgevoerd met drie verpleegkundigen van de neonatologie. De interviews moeten evalueren hoe de verpleegkundigen de huidige patiëntinformatie in de 'Informatiemap ouders neonatologie' ervaren. Wanneer blijkt dat de verpleegkundigen een verschillende mening over de folder bezitten, worden er extra verpleegkundigen geïnterviewd. Wanneer blijkt dat de verpleegkundigen het enigszins met elkaar eens zijn blijft het bij drie interviewkandidaten.

## **Bijlage 6.2 Interviewschema**

Vragen (zonder informatiemap erbij):

1. Wat weet u over de Informatiemap ouders neonatologie?
2. Hoe herinnert u ouders aan het bestaan van deze map?
3. Heeft u het idee dat ouders deze map goed kunnen vinden?
4. Heeft u het idee dat ouders deze map gebruiken (ziet u wel eens ouders bezig met de map)?

Vragen (met informatiemap erbij):

1. Als u zelf naar de Informatiemap ouders neonatologie kijkt, wat vindt u dan van deze folder?
2. Wat vindt u van de inhoudsopgave?
3. Wat vindt u van de volgorde van hoofdstukken en de structuur, is dat de juiste?
4. Staan er lastige termen in de map die je zelf anders zou verwoorden aan ouders om het begrijpelijker te maken?
5. Wat mist er in de map, wat er volgens jou wel in zou moeten staan?
6. Over welke onderwerpen krijgt u als verpleegkundige veel vragen? Staan deze wel of niet in de map?

### **Bijlage 6.3 Transcript interviews**

In deze bijlage worden de drie interviews met verpleegkundigen van de afdeling neonatologie getranscribeerd.

#### Verpleegkundige 1

##### **Transcript interview 1**

##### **Interview NICU verpleegkundige 1**

##### **Op locatie**

**Datum: 1 december 2022**

**Duur: 10 minuut, 55 seconden**

##### **Legenda**

V: Verpleegkundige

O: Onderzoekster

#### Intro & vragen zonder map (0.00 - 01:26)

**O:** Oké, laten we beginnen. Je hoeft bij de eerste vragen nog niet naar de folder te kijken hoor. Allereerst, wat weet jij over de 'Informatiemap ouders neonatologie'? Dus nog zonder naar de folder te kijken, wat weet je over de map.

**V:** Nou dat die op de kamers ligt bij de patiënten. En tijdens het opnamegesprek benoemen we altijd dat die map op de kamer ligt naar ouders toe. Zodat ze dingen kunnen opzoeken als zij dingen willen weten. Uhm, dat eigenlijk.

**O:** Dus eigenlijk, dat is ook gelijk mijn tweede vraag, hoe herinner je ouders aan het bestaan van de map? Dus eigenlijk alleen dat je zegt daar ligt die?

**V:** Eigenlijk alleen tijdens het opnamegesprek. Dan zeg ik nou we hebben ook nog een informatiemap op de kamer waar informatie over staat over de afdeling en als jullie iets dringend willen weten?

**O:** Wijs je hem dan ook aan? Dat ze echt zien waar hij ligt?

**V:** Ja.

**O:** Maar dat is eigenlijk het enige wat jullie doen?

**V:** Ja, verder besteden we er eigenlijk niet veel aandacht aan.

**O:** Oké, uh en heeft u het idee dat ouders de map goed kunnen vinden?

**V:** Ja, want hij ligt gewoon duidelijk in het zicht.

**O:** Oké, maar heb je ook wel eens daadwerkelijk ouders met die map in de weer gezien?

**V:** Nee, eigenlijk niet.

**O:** Of zie je eigenlijk die map altijd nog op dezelfde plek liggen?

**V:** Die map ligt altijd op dezelfde plek, maar als het gordijn dicht gaat en ouders liggen te buidelen dan zien wij natuurlijk niet wat zij aan het doen zijn.

**O:** Maar heb je het idee dat de map veel gelezen wordt, of heb je daar echt geen zicht op?

**V:** Ik durf het eigenlijk niet te zeggen, nee.

#### Topic – Vragen met folder (01:26-10:55)

**O:** Nou dan pakken we nu even de folder erbij. De informatiemap, daar mag je ook een beetje doorheen bladeren. Dat is de informatiemap voor de ouders op de neonatologie en als je zo eens naar die map kijkt, wat vind je dan van de folder, je mag er ook even in bladeren. Als je er zo naar kijkt?

**V:** Mooi, haha.

**O:** Je mag je eerlijke mening geven, want als je hem dan zo ziet, wat denk je er dan over?

**V:** Uhm nou allereerst past de folder goed bij de kleuren van de afdeling. Uhm het heeft Engels en Nederlands en ook nog een vertaling online. Dus dat vind ik goed, want we hebben met veel verschillende nationaliteiten op de afdeling. Dus de informatie is voor iedereen dan wel toegankelijk. Ik vind het een hoop tekst. Die foto's ja...

**O:** Zijn ze verouderd vraag ik me ook af?

**V:** Nee, dit is wel echt hoe de kamers er uitzien. En de familiekamer ook. Uhm, even kijken hoor. Grappig deze verpleegkundige ken ik.

**O:** Maar, als je de folder zo ziet wat is dan je eerste gedachte over de folder?

**V:** Dat het een heel hoop tekst is.

**O:** Ja. Dat je ouders wel een beetje ondersneeuwt met al deze informatie misschien?

**V:** Dat is jouw mening.

**O:** Ja, en wat is jouw mening?

**V:** Ik vind het op het eerste gezicht een hoop tekst. En ik denk als ouders met een pasgeboren prematuur op de afdeling komen, dat zij niet zin hebben om een heel boekwerk te gaan lezen.

**O:** Nee.

**V:** Maar dat is wat ik zelf persoonlijk vind. Ik vind de opmaak mooi. Dat vind ik wel. Ik vind het mooie reële foto's. Dat vind ik zeker, maar wel echt een hele hoop tekst.

**O:** En als we even teruggaan naar de inhoudsopgave. Als je daar nu naar kijkt wat vind je daar dan van? Vind je hem overzichtelijk, vind je het duidelijk ingedeeld?

**V:** Uhm, nou ik denk dat het misschien wel iets meer gebundeld had kunnen worden.

**O:** En hoe bedoel je dat?

**V:** Nou, nou ja gebundeld misschien ook niet, want je kan wel in oogopslag zien, als je denkt ik wil iets weten over voeding, dan weet je wel waar je moet zijn. En als je zorg rondom de pasgeborene hebt, dat is wel heel breed. Dus het is wel duidelijk waar je iets kan vinden, stel dat je denkt ik heb een vraag over hoe zit het met buidelen, dan weet je wel precies oh daar staat buidelen, daar moet ik zijn. Dus op zich vind ik het wel overzichtelijk.

**O:** Want hiervoor heb ik ook een onderzoekje gedaan. En toen liet ik mensen die niets met de afdeling te maken hadden, liet ik bijvoorbeeld zoeken naar speengebruik. Maar zij liepen eigenlijk allemaal vast in de inhoudsopgave. Zou jij weten waar je moet zoeken?

**V:** Nou je zou in het eerste opzicht misschien 'voeding en borstvoeding' denken, maarja eigenlijk heeft dat niets te maken met een speen. Want dat zou alleen een voedingspeen zijn. Dus dan bij OGZ, maar dat is, omdat ik weet wat ontwikkelingsgerichte zorg is.

**O:** Ja, want dat was eigenlijk een andere vraag. De termen in de inhoudsopgave zijn best wel ingewikkeld. Voor hoogopgeleide mensen.

**V:** Hoe bedoel je?

**O:** Nou als jij een lager niveau hebt, dan zijn woorden in de inhoudsopgave best ingewikkeld.

**V:** Nou, vind ik niet hoor.

**O:** Ja, jij bent ook hoger opgeleid en je werkt in de zorg. In mijn onderzoek liepen bijvoorbeeld heel veel mensen vast bij het kopje ontwikkelingsgerichte zorg.

**V:** Maar als je gaat lezen wat het is kom je er toch wel achter?

**O:** Ja, maar in de inhoudsopgave kom je er dus niet uit.

**V:** Het is wel een hoop info ja, en die inhoudsopgave ja, je moet gewoon gaan lezen. Het is ook, die kinderen liggen er soms wel 10 weken. Dus dan heb je ook de tijd om die informatie tot je te nemen. Het is wel een map waar alles in staat over wat ze zouden willen weten.

**O:** Ja, want over de structuur van de inhoudsopgave. Is dit de juiste volgorde of denk je midden in de inhoudsopgave staan dingen die hier niet helemaal op zijn plek staan.

**V:** Nou, uhm die 'kortingsregeling parkeertarief' die zou ik niet midden in dat boek zetten persoonlijk. Ik denk dat het begin wel goed is. Samen excellente zorg bieden, dat is natuurlijk wel onze inleiding. En ouders 24-uur per dag welkom, dat is denk wel wat ouders als eerste willen weten en dat is belangrijk en het dagritme ook. Maar dat kopje 'opname- en vervolgesprekken' zou ik ook niet per se als één van de eerste kopjes neer zetten en 'ouderthembijeenkomsten' ook niet.

**O:** Nee, dus aan de volgorde zou wel wat verandert kunnen worden?

**V:** Ik zou OGZ, voeding en buidelen dan weer hoger zetten, dan ouderbijeenkomsten, opname- en vervolgespreken en het kortingstarief voor parkeren. Dat laatste zou ik eerder in de bijlage zetten bijvoorbeeld.

**O:** Oké, dus aan de structuur zou wel wat veranderd kunnen worden?

**V:** ja, dat denk ik wel.

**O:** En tot slot even kijken hoor. Soms staan er zoals ik al zei wat lastige termen. Zijn er termen die jij aan ouders anders zou uitleggen dan hoe je ze hier ziet staan?

**V:** Uhm, nee.

**O:** Oké, dus op dit niveau praat je ook echt met ouders?

**V:** Ja, want ontwikkelingsgerichte zorg is gewoon een woord dat wij gebruiken. Ik zou als iemand het niet snap, diegene doorverwijzen naar die pagina en ga het rustig lezen. Ontwikkelingsgerichte zorg is gewoon wat er staat. Zorg die gericht is om de ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk te bevorderen. Dat kan je niet echt anders omschrijven, want zo heet dat gewoon.

**O:** Maar kan je wel begrijpen dat ouders met een lager niveau, dat woord niet direct begrijpen.

**V:** Dat woord kan je gewoon niet anders omschrijven. Het is gewoon zo.

**O:** Nee, oké. Mist er wat jou betreft nog iets in de map, als je zo naar de inhoud kijkt zie je wat er ongeveer in zit. Mis je dan nog iets wat jijzelf wel belangrijk zou vinden, omdat deze dingen gewoon wat vaker aan je gevraagd worden?

**V:** Nou, zou ik nu zo niet 1,2,3 weten. Maar ik heb wel het idee dat ouders sneller iets vragen dan dat zij in die map kijken. Bijvoorbeeld over in het begin, over voeding en borstvoeding, hoelang het houdbaar is enzo Dat vragen ze gewoon, dat zoeken ze niet even zelf op in die map. Dus in dat opzicht zou je kunnen beredeneren dat er niet heel vaak in die map gekeken wordt, denk ik. Ja en bijvoorbeeld bij de overplaatsing naar een ander ziekenhuis is er ook een zorgcoördinator die informatie geeft. Dus het is niet dat ouders het niet zouden redden zonder die map. Wij zijn er ook gewoon om hen informatie te geven.

**O:** Dus die map is dus gewoon echt extra.

**V:** Ja en voor ouders misschien een leidraad om in te kijken van goh als mijn kind nu 26 weken is, wat staat mij dan te wachten.

**O:** Maar dan moeten ouders dus wel in de map kijken.

**V:** Ja en niet alles staat uiteindelijk in de map, want ieder ziektebeloop is uiteindelijk anders.

### *Resultaten interview deelnemer 1*

Tijdens het interview met verpleegkundige 1 bleek een belangrijk probleem wat betreft het uitreiken van de patiëntfolder. Eigenlijk wijst deze verpleegkundige maar één keer de ouders op het bestaan van de folder en verder wordt er eigenlijk niets met de folder gedaan. Daarnaast ziet deze verpleegkundige ouders niet actief door de folder heen bladeren. Daarnaast merkt zij dat ouders over het algemeen liever met vragen op haar deur kloppen, in plaats van dat zij de folder raadplegen.



Als de verpleegkundige zelf de folder doorbladerd noemt zij in eerste instantie veel positieve punten op. Zo vindt zij dat goed de kleuren van de afdeling worden ingezet en is het zeer positief dat de folder in meerdere talen wordt aangeboden. Wel stuit zij al snel op het feit dat folder bestaat uit erg veel tekst. Zo verbaliseert zij: "Ik denk als ouders met een pasgeboren prematuur op de afdeling komen, dat zij niet zin hebben om een heel boekwerk te gaan lezen.". Daarnaast constateert zij een structuurprobleem. Wat haar betreft staat niet alles op de juiste plaats en hoort de 'kortingsregeling parkeertarief' überhaupt niet in deze informatieve folder thuis. Verder valt er een kloof op tussen verpleegkundigen en lager geletterden. Verpleegkundige 1 begrijpt niet waarom sommige woorden in de folder niet begrepen worden. Zo verbaliseert zij: "Dat kan je niet echt anders omschrijven, want zo heet dat gewoon."

Tot slot concludeert verpleegkundige 1: "Ik heb wel het idee dat ouders sneller iets vragen dan dat zij zelf in die map kijken. Bijvoorbeeld over voeding en borstvoeding, hoelang het houdbaar is. Dat vragen ouders gewoon, dat zoeken ze niet even zelf op in die map. In dat opzicht zou je kunnen beredeneren dat er niet heel vaak in die map gekeken wordt, denk ik." Volgens verpleegkundige 1 is de map een leidraad voor ouders om in te kijken tijdens hun verblijf op de neonatologie.

## Verpleegkundige 2

### **Transcript interview 2**

#### **Interview NICU verpleegkundige 2**

##### **Op locatie**

**Datum: 12 december 2022**

**Duur: 10 minuut, 33 seconden**

##### **Legenda**

V: Verpleegkundige

O: Onderzoekster

#### Intro & vragen zonder map (0.00 – 02:15)

**O:** Ik zal eerst een paar vragen stellen zonder de map en daarna pakken we de map erbij.

**V:** Prima.

**O:** Uhm ja, wat weet u allemaal over de informatiemap.

**V:** Zeg maar gewoon Winke hoor.

**O:** Dat is goed.

**V:** Uh ja, wat weet ik allemaal over de informatiemap. Uh nou dat er informatie in staat voor de ouders. Over de afdeling, maar ook over praktische zaken. Uhm ik attendeer ouders er altijd wel op, maar ik moet eerlijk toegeven, ik vraag het nooit echt na of ze het wel hebben nagelezen zegmaar. Dat dan weer niet. Ik vind het heel veel tekst namelijk.

**O:** En hoe attendeer je dan ouders op die map?

**V:** Nou ja als ouders hier opgenomen dan geef je ook de papieren he. Eigenlijk alles wat daar ligt zegmaar. Dan zeg ik ook nou dit is de informatiemap, hier staat informatie in over de afdeling. Hier staat wat praktische informatie. Neem het even rustig door op het moment dat jij daar tijd voor hebt. Ouders krijgen soms zoveel informatie, die nemen dat echt niet op.

**O:** Dat snap ik. Want ja heeft u het idee dat ouders die map goed kunnen vinden?

**V:** Dat denk ik wel, want hij ligt hier altijd gewoon op de kamer. Het nadeel vind ik wel. Hij lijkt heel erg op het zorgdagboekje. Kijk zo hebben we hier de informatiemap voor de ouders. En dit is het zorgdagboek. Nou zoek de verschillen, die zijn er dus echt niet. Voor ouders is dat echt heel verwarrend. Zij krijgen niet die prikkel van oh we moeten nog even dit boek nalezen. En ik moet zeggen ze hebben natuurlijk ook gewoon de algemene folder he. Dit vind ik eigenlijk veel beknopter. Soms gaat het niet helemaal over de toestand van je kindje, maar hier staat ook heel beknopt wat er aan de hand is. Het is veel minder de tekst. Die informatiemap is helemaal niet toegankelijk he. Je gaat niet als je informatie krijgt ook nog dit enorme boekwerk doornemen. Moet je kijken hoeveel het is. Dat vind ik echt het nadeel van deze zorg map.

**O:** Ja, want heb je wel eens mensen bezig gezien in de map?

**V:** Nee. Nee ik niet. Misschien let je er niet op. Maar ik heb ook nooit vragen gekregen naar aanleiding van de map. Nooit

**O:** Nee, dat is goed om te weten.

#### Topic – Vragen met folder (02:15-10:33)

**O:** Als je de map openslaat, wat vind je er dan van?

**V:** Oké, ik sla hem even open.

**O:** Als je dan zo kijkt naar deze folder, wat vind je er dan van?

**V:** Nou zoals ik al zei. Ik vind het, het onderscheid zich niet, het is allemaal dezelfde kleur. Dan denk ik wat is het nou. Is het allemaal één map of is het onderverdeeld in onderwerpen. Dat zie je al gewoon niet. Ik zie geen tabbladen, ik zie niet twee verschillende kleuren. Ik vind het kleine letters en ik vind het veel. Dit nodigt niet uit om te gaan lezen.

**O:** Nee.

**V:** Samen excellente zorg bieden daar begint het al mee. Ik zou eerder beginnen met welkom op de NICU. Dat is veel belangrijker. Dit zou ik al als eerste doen. En veel dingen die ik hier lees, leggen we al standaard uit als kinderen opgenomen worden. Nu kan een reminder nooit kwaad natuurlijk. Nou dat Engelse vind ik wel goed van de folder. En sommige informatie, die kan je wel lezen maar mensen snappen daar nog helemaal niets van. Maar je moet het ervaren. En dit krijgen ouders uitgelegd tijdens de zorg als ze hier zijn. Dat moeten ze echt gaan ervaren. Over het dagritme bijvoorbeeld. We hebben eigenlijk helemaal geen standaardtijden. Dat kan je bijna niet hebben hier. Hier de kop 'onderzoeken'. Weetje als je dit leest, dan schik je jezelf even helemaal te pletter toch?

**O:** Ja en er staat heel weinig informatie bij, waardoor de ouders dus door onwetendheid in paniek kunt raken. Maar te veel informatie is ook weer niet goed.

**V:** Ik heb echt nog nooit een ouder gehad die zei, joh wie moet ik dan oproepen als derde contactpersoon. Bij mij is dat nog nooit gevraagd. Dus dat wordt gewoon ook echt niet gelezen door ouders, echt niet.

**O:** Want als je terugbladert naar de inhoudsopgave en dan kijkt naar de volgorde en structuur van de folder, vind je dat logisch?

**V:** Nou, eigenlijk niet. Want ik zal al niet beginnen met samen excellente zorg bieden. Ik zou eerst meer met de praktische dingen beginnen.

**O:** Ja, want halverwege, dat viel mij heel erg op, gaan ze het hebben over het kortingstarief van het parkeren?

**V:** Nee, dat is als je kind hier komt te liggen zeker niet je eerste prioriteit. Daarnaast krijgen ouders hier bij binnenkomst altijd al een uitrijkaart van de receptie of deze ligt klaar. Die horen ze in ieder geval te krijgen, dat regelen ze beneden. Maar dat soort zaken komen eerder ter sprake. Ouders gaan dat echt

niet opzoeken. Die zeggen gewoon joh mijn auto staat hier beneden, ik wil naar huis, hoe moeten we weg. Maar korting dat is op het moment zelf even niet belangrijk. Later wel, maar op het moment zelf maakt geld die ouders echt niets uit. Dat zou ik gewoon niet in de folder zetten. En die babycam dat hoeft er allemaal niet in. Dat regelen we altijd gelijk met de ouders, zij krijgen direct een code. En daarnaast die folder is echt gewoon veel te veel. Het is echt veel te veel.

**O:** Ja, nee duidelijk. Er staan nog wat lastige termen in de map. Ik heb een klein onderzoekje gedaan bij mensen die hier terecht kunnen komen en zij liepen vooral allemaal tegen de term 'ontwikkelingsgerichte zorg' aan.

**V:** Nou dat.

**O:** Volgens je collega Roos, kon het echt niet anders worden geformuleerd. Vind jij dat ook?

**V:** Nou ja, het is gewoon de zorg die gericht wordt op de ontwikkeling van het kind.

**O:** Maar al die 'jongere' ouders uit mijn onderzoek kende allemaal de term niet.

**V:** Nee, en dat komt natuurlijk ook, omdat zij hier niet liggen. Als ouders hier komen weet inderdaad niemand wat ontwikkelingsgerichte zorg is. En hier in de map wordt het dus wel wat meer uitgelegd. En wat doen wij als verpleegkundigen. Wij leggen als we het kind verzorgen van alles uit. Alles wat we doen en wat met het kindje te maken heeft leggen we aan de ouders uit. Dat is eigenlijk al de eerste stap van de ontwikkelingsgerichte zorg. Je legt door de uitleg over de verzorgen het lastige begrip al veel beter uit. Of het nou in de map moet staan? Ik weet het niet. Als naslagwerk is het fijn. Maar zomaar deze map gaan lezen, daar worden ouders niet wijzer van, dan begrijpen ze het echt niet. Sommige woorden uit de inhoudsopgave kunnen gewoon niet anders worden omschreven hoe ingewikkeld ze ook klinken.

**O:** Oké. En mist er volgens jou nog iets in de map? Wat er wel in zou moeten staan? Waar je bijvoorbeeld veel vragen over krijgt, of dat je denkt, dat zou nou handig zijn in de map?

**V:** Pfoe, nou dat is een hele goede vraag. Even kijken hoor. Mmm staat er maatschappelijk werk in? Ja het staat erin, dat vind ik echt heel erg belangrijk. Dat ouders hier zo snel mogelijk bij terecht kunnen. Ik denk op zich wel dat alles erin staat hoor. Dat wel, maar het is gewoon zo veel.

**O:** Nee, het nodigt niet uit.

**V:** Nee en ouders zijn ook heel erg moe he. Vaak zijn ouders overvallen, niet allemaal soms zijn ze wel voorbereid op een opname. Maar ze zijn harstikke moe weetje die moeders hebben allemaal een bevalling achter de rug, die vaders moeten allerlei praktische zaken regelen. En dan krijg je ook nog eens ongelofelijk veel nieuwe informatie. Iedere dag weer. Vaak is er ook nog veel onzekerheid. Je hebt helemaal niet de ruimte in je hoofd om dit ook nog eens allemaal te gaan doorlezen. Je neemt het veel makkelijker op een andere manier in je op. Of veel beknopter met alleen de dingen die belangrijk voor je zijn. Veel informatie geven wij als verpleegkundigen gewoon, dat hoeven ouders echt niet allemaal uit die map te gaan halen.

**O:** Nee, dus dat map is meer een aanvulling, maar een te uitgebreide aanvulling.

**V:** Ja absoluut, ik vind het veel te veel. Ik zou denken, ouders hebben meer aan een map over de omgeving. Die zij kunnen pakken als zij behoefte hebben aan frisse lucht. Ouders zijn soms doodop, komen van heel ver weg en zitten hier in het Ronald Mc Donald huis en hebben geen idee van de omgeving. Ik denk dat ouders meer baat hebben bij zo'n soort map, dan zo'n onoverzichtelijke map als deze. Een soort sightseeing map zegmaar. Want deze map, eigenlijk vertellen wij alles al over deze map.

**O:** Want deze informatiemap is nog helemaal niet zo oud volgens mij.

**V:** Nee dat klopt, 1,5 of 2 jaar, maar niet ouder. En dus helemaal niet zo goed.

### *Resultaten interview deelnemer 2*

Uit het interview met verpleegkundige twee bleken wederom meerdere problemen met de 'informatiemap ouders neonatologie'. Allereerst wijst ook verpleegkundige twee eenmalig naar de folder en vervolgens niet meer. Daar komt ook weer bij dat deze verpleegkundige ouders eigenlijk nooit bezig ziet met de map. Daarnaast hebben ouders haar nog nooit vragen gesteld over de inhoud van de map. De verpleegkundige vult aan: "Ik vind de 'informatiemap ouders neonatologie' erg lijken op het zorgdagboekje, wat bij de map ligt. Nou zoek de verschillen, die zijn er dus echt niet. Voor ouders is dat echt heel verwarrend. Zij krijgen niet die prikkel van oh we moeten nog even dit boek nalezen."

Wanneer de verpleegkundige zelf de folder openslaat valt haar als eerste op dat de folder uit veel tekst bestaat en erg onoverzichtelijk is. Ook sommige koppen zijn wat haar betreft niet handig en ingewikkeld omschreven. Zo verbaliseert zij: "Hier de kop 'onderzoeken'. Weetje als je dit leest, dan schik je jezelf even helemaal te pletter toch?". Daarnaast zijn sommige termen ingewikkeld omschreven wat de gebruiksvriendelijkheid van de folder verlaagd beaamt de verpleegkundige. Echter, sommige woorden kunnen niet anders worden omschreven. Ouders leren deze termen gedurende hun aanwezigheid op de afdeling. "Of het nou ook nog in de map moet staan? Ik weet het niet. Als naslagwerk is het fijn, maar zomaar deze map gaan lezen, daar worden ouders niet wijzer van, dan begrijpen ze het echt niet. Sommige woorden uit de inhoudsopgave kunnen gewoon niet anders worden omschreven hoe ingewikkeld ze ook klinken.", verbaliseert verpleegkundige twee. Aanvullend stelt zij: "Ouders zijn ook heel erg moe he. Vaak zijn ouders overvallen, niet allemaal soms zijn ze wel voorbereid op een opname. Daarnaast zijn ze harstikke moe. De moeders hebben allemaal een bevalling achter de rug en de vaders moeten allerlei praktische zaken regelen. En dan krijg je ook nog eens ongelofelijk veel nieuwe informatie. Iedere dag weer. Vaak is er ook nog veel onzekerheid. Je hebt helemaal niet de ruimte in je hoofd om die enorme informatiemap ook nog eens door te lezen. Je neemt het veel makkelijker op een andere manier in je op. Of veel beknopter met alleen de dingen die belangrijk voor de ouders zijn. Veel informatie geven wij als verpleegkundigen gewoon, dat hoeven ouders echt niet allemaal uit die map te gaan halen.". Verpleegkundige twee vindt het wel handig dat de folder in meerdere talen wordt aangeboden en meent daarnaast wel dat de folder alle benodigde informatie bezit.

Tot slot merkt verpleegkundige twee dat ouders eigenlijk nooit met vragen komen over de folder. "Dus er wordt gewoon ook echt niet gelezen door ouders, echt niet." Aanvullend stelt verpleegkundige twee dat ouders misschien meer hebben aan een uitgebreide map over de omgeving. "Ik zou denken, ouders hebben meer aan een map over de omgeving. Die zij kunnen pakken als er behoefte is aan frisse lucht. Ouders zijn soms doodop, komen van heel ver weg en zitten hier in het Ronald Mc Donald huis en hebben geen idee van de omgeving. Ik denk dat ouders meer baat hebben bij zo'n soort map, dan zo'n map als die er nu ligt. Een soort sightseeing map zegmaar."

### Verpleegkundige 3

#### Transcript interview 3

#### Interview NICU verpleegkundige 3

#### Teams

Datum: 22 december 2022

Duur: 11 minuut, 52 seconden

#### Legenda

V: Verpleegkundige

O: Onderzoekster

#### Intro & vragen zonder map (0.00 – 02:00)

**O:** Allereerst zal ik even kort uitleggen waar dit onderzoek overgaat. Ik onderzoek natuurlijk de schriftelijke patiëntinformatie van jullie afdeling. Uit een gebruikersonderzoek wat ik heb gedaan onder potentiële ouders bleek dat zij de informatiemap ouders neonatologie die op de kamer ligt van de baby slecht begrijpen. En daarom wil ik deze map graag met jullie als verpleegkundige evalueren.

**V:** Is dat die map die map die je bedoelt, de map waar ouders gewoon informatie uit kunnen halen?

**O:** Ja, ja, die map die op de kamer ligt op dat stapeltje.

**V:** ja, weetje, ik zeg ook heel vaak er niks over. Ja vind die map zelf ook niet heel best, want ja, het is echt veel te veel tekst.

**O:** Ja, mijn eerste vraag is ook eigenlijk, wat vind je zelf van de map, zonder de map open te slaan?

**V:** Nou er staat informatie in voor ouders over hoe de opname is. En wat wij nu als verpleegkundige doen op die kamer. Nu heb ik hem een keer of twee keer in mijn hele carrière daar geopend hoor moet ik zeggen. Maar dat is met name ook, omdat het te druk is, om dat soort dingen erbij te doen. Ik ben soms al blij dat ik in het boekje kan schrijven voor die kindjes.

**O:** Ja, oké. Dus je herinnert ouders niet echt aan die map als je bijvoorbeeld een opname gesprek met hen hebt?

**V:** Nee, zeker niet.

**O:** Nee, oké. En heb je het idee dat ouders die map kunnen vinden, heb je wel eens ouders met die map in hun handen gezien?

**V:** Nou, ik heb het wel eens tegen ouders gezegd hoor als ik op die kamers was, maar het is niet dat het standaard in m'n opnamegesprek zat. Maar ik heb wel eens gezegd, daar ligt nog een map, daar kan je eens in kijken als je verder nog vragen hebt. Maar eigenlijk stellen ouders al zoveel vragen, wat ook eigenlijk in die map staat. Dus meer in een gesprek leg ik dingen uit, dan hebben ouders die map eigenlijk niet meer nodig.

#### Topic – Vragen met folder (02:00-11:52)

**O:** Heb je de map nu voor je?

**V:** Yeahs ik kijk mee.

**O:** Wat vind je van de folder als je er zo op het eerste gezicht naar kijkt?

**V:** Ja, ik vind het heel veel, het is niet overzichtelijk.

**O:** Ja, want zijn ook 37 kantjes. Als je er doorheen bladert wat valt je dan op?

**V:** Ja, dit eerste over de regels op de afdeling. Dat hangt allemaal gewoon bij de ingang, dus dat vind ik allemaal onnodige informatie voor ook nog in deze map. Dat beleid over waterpokken ook, daar moet je ouders echt naar verwijzen. Ik vind het wel fijn dat de folder benadrukt dat ouders welkom zijn, maar dat doe ik natuurlijk ook als ze er net zijn in het opnamegesprek. Want dit over de familiekamer.

Dat is helemaal niet van ons officieel, dus wat doet dat dan in die folder. Dat is van het Ronald MC Donald huis, zij zijn daar verantwoordelijk voor, dus wat doet dat in de folder... Misschien moeten ze die info lekker daar houden. Dan heb je de informatie over het dagritme, dat is niet verkeerd om te vermelden, zodat ouders ernaar terug kunnen kijken. Maar het is ook afwijkend. Dat hebben we ook nu met een bord wat op de kamer is opgehangen. Op twee kamers zijn deze opgehangen en daar staat op wanneer we afspraken hebben of wanneer de vib komt, de video interactie begeleiding. Mensen gaan daar houvast aan houden. Dus net als in deze folder, als hier staat we verzorgen de baby om 8 uur en om 11 uur of... Dan heb je altijd ouders die bij je terugkomen en zeggen: maar in het boekje stond 11 uur. Ik vind wel dat je kan noemen wanneer er ongeveer verzorgingsrondes zijn bijvoorbeeld, maar dat daar ook van afgeweken kan worden. Dus dat dat ook afhangt van de indicatie van wanneer de baby toe is aan zorg. Nu staat er echt in de folder van zo is. En zo werkt het niet altijd bij baby's, het is een beetje flexibel.

**O:** Ja, dus deze folder zit op dit moment eigenlijk nog een beetje te veel op de tijden?

**V:** Ja, dat vind ik wel hoor.

**O:** En dan heb je nog de kop onderzoeken?

**V:** Ja, dat vind ik altijd wel goed om even kort uit te leggen wat is dat nu, gewoon kort. Ja en dan heb je de ROP en de hiepriek. Dat zijn wel gewoon algemene dingen die belangrijk zijn. Maar kort benoemen is echt genoeg, dan kunnen we er altijd in de vorm van een gesprek verder op ingaan als ouders daar behoefte aan hebben. Oh en dan heb je hier weer opname en vervolggesprekken. Dat staat toch ook eigenlijk een beetje aan de voorkant bij de inhoudsopgave?

**O:** En dan heb je nog de kop voeding.

**V:** Ja, maar weetje dit is toch gewoon heel veel tekst... Wat zeggen ouders hiervan dan?

**O:** Die heb ik helaas niet kunnen spreken in dit onderzoek.

**V:** Oh shit, ik had je graag geholpen, maar dat is nu natuurlijk een beetje laat...

**O:** Super lief, dat had ik inderdaad fijn gevonden, maar dat is voor nu te laat. Maar jullie als verpleegkundigen voegen ook echt iets toe.

**O:** Als je de inhoudsopgave nu bekijkt. Wat vind je dan van de structuur van de folder? Is deze goed of vind je hier onderdelen niet kloppen?

**V:** Ja pff, ik moet echt goed kijken hoor. Waar gaat het nou eigenlijk allemaal over. Het is zoveel. Naar huis, nazorg, de beter meter, de hebt eigenlijk gewoon geen overzicht.

**O:** Nee klopt, midden in de folder gaat het ook over het parkeertarief, wat vind je daarvan?

**V:** Ja, dat vind ik echt een bijzaak, dat hoort echt gewoon helemaal onderaan. En net als de betermeter weet je wel. En de koppen naar huis en nazorg. Dat zijn gewoon allemaal dingen die op het einde moeten. Die folder heeft gewoon een hele rare volgorde en structuur. Ik denk ook echt dat het belangrijkste in deze folder als eerste moet. Ik denk dat dat het dagritme is en wat je onderzoeken zijn.

**O:** Ja.

**V:** Die ouderthema bijeenkomsten, die worden wel af en toe gegeven, maar door corona zijn ze ook een hele tijd niet doorgegaan. Ik weet niet of dat nu weer opgepakt is. Maar dat zijn wel dingen die natuurlijk gewoon kunnen veranderen in de tussentijd. En kijk een dagritme, dat blijft altijd. Dus bij het maken van zo'n soort folder moet je ook een beetje nagaan of het over vijf jaar echt nog hetzelfde is. Zo'n folder moet dus toekomstgericht zijn, niet dat je iedere keer nieuwe dingen moet aanpassen omdat er weer dingen zijn veranderd.

**O:** Jaa klopt. Ik merkte daarnaast ook tijdens het gebruikersonderzoek dat er veel lastige termen in de folder staan. Die voor jullie als verpleegkundige natuurlijk super logisch zijn, maar niet voor de nieuwe gebruikers. Zo snapte deze mensen allemaal het woord 'ontwikkelingsgerichte zorg niet'.

**V:** Nee, dat snap ik.

**O:** Dat woord staat hier dan ook in de inhoudsopgave. Ik kan me voorstellen als je als ouder net binnenkomt op de afdeling dat je dat woord niet begrijpt.

**V:** Nee, dan weet je het ook niet hoor.

**O:** Nee en leg jij die woorden dan uit?

**V:** Ja, zeker ik leg die woorden er altijd naast uit ja.

**O:** Ja, want er staan veel meer lastige termen in de folder.

**V:** Ja, die ontwikkelingsgerichte zorg is ook echt ingewikkeld en die term samen excellente zorg bieden waarom moet dat zo in van die dure woorden. Er komt best wel een grote populatie bij ons op de afdeling die niet echt hooggeschoold is, dat klinkt een beetje onaardig en bedoel ik uiteraard niet zo. Maar het is wel gewoon een bepaald volk wat vaak bij ons op de afdeling komt en zij snappen die ingewikkelde termen gewoon logischerwijs niet.

**O:** Ja begrijpelijk. Even kijken, missen er wat jou betreft nog onderdelen in deze folder. Waarvan je nu denkt, dat zou er echt in moeten?

**V:** Nou ik zou bijvoorbeeld eerder gewoon een kopje tips maken. En dat je daar vervolgens alle 'minder belangrijke' zaken onder schaaft. Zoals de kortingsregeling, boekentips en de begrippenlijst. Zodat je die op het einde doet en het allemaal bij elkaar samenvat. Want het is nu wel echt veel zo hoor. Overplaatsing naar een ander ziekenhuis, ontslag en nazorg enz. dat zijn allemaal dingen die niet gaan vanuit onze afdeling. Nazorg dan wel, maat ontslag bijvoorbeeld dat doen wij echt bijna nooit. Naar huis, die kinderen gaan meestal eerst naar een high care afdeling in een ander ziekenhuis en vanuit daar gaan ze vervolgens naar huis. Vanuit het Alrijne ziekenhuis krijgen ze dan bijvoorbeeld ontslag. Die ene keer dat het dan wel bij ons voorkomt. Dan kan je het beter apart op een briefje aan de ouders meegeven. Ik denk dat de map er dan al heel anders uit zal gaan zien. Want des te meer tekst, des te minder gaan mensen lezen.

**O:** Ja, want die folder is echt super dik 37 kantjes, dat motiveert lezers natuurlijk niet.

**V:** Nee, dat klopt helemaal?

**O:** Want tot slot, over welke onderwerpen krijg je het meeste vragen en welke onderwerpen missen nog in de map?

**V:** Het dagritme, onderzoeken. En de voeding en borstvoeding trouwens, dat is echt voor iedere persoon anders, daar krijg ik niet de meeste vragen over hoor. Als ik daar vragen over krijg, dan geef ik meestal toch een persoonlijk advies aan een moeder over voeding en borstvoeding. Dus dat zijn wel dingen die ik niet zo groot zou noemen, omdat het per persoon dus verschilt. Maar ik denk dat voornamelijk dagritme, onderzoeken en vervolggesprekken belangrijk zijn. Maar ook weer dat ouders 24 uur per dag welkom zijn, dat zeg ik gewoon tegen ouders, dat hoeven ze niet van mij in zo'n boekje te schrijven. Sommige dingen moeten gewoon los. Een losse folder kan veel oplossen en deze folder een heel stuk inkorten.

### *Resultaten interview deelnemer 3*

Uit het interview met verpleegkundige drie bleken overeenkomstig met de twee eerdere interviews met verpleegkundige meerdere problemen met de 'Informatiemap ouders neonatologie'. Allereerst verwijst verpleegkundige drie eigenlijk helemaal niet naar de folder in het opnamegesprek. Zo verbaliseert zij: "Ja, weetje, ik zeg ook heel vaak niks over die map. Ja, vind die map zelf ook niet heel

best, want ja, het is echt veel te veel tekst.”. Ook verpleegkundige drie ziet niet regelmatig ouders bezig met de informatiemap. “Eigenlijk stellen ouders alleen maar vragen en zoeken zij niet zomaar zelf antwoorden op in de map”, vertelt verpleegkundige drie.

Wanneer verpleegkundige drie zelf door de informatiemap heen baldert valt haar allereerst op dat de map echt een hele hoop tekst bevat. Daarnaast bekritiseert zij verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen hoeven wat haar betreft echt niet in de map. Zo verbaliseert zij: “Ja, dit eerste over de regels op de afdeling. Dat hangt allemaal gewoon bij de ingang, dus dat vind ik allemaal onnodige informatie voor ook nog in deze map. Ook dit over die familiekamer. Dat is helemaal niet van ons officieel, dus wat doet dat dan in die folder.” De informatie in de folder over het dagritme vindt verpleegkundige drie niet verkeerd om te vermelden. Toch constateert zij ook hier een fout. Maar het is ook afwijkend. Mensen gaan houvast houden aan de in de folder genoemde tijden. Dus net als in deze folder, als hier staat we verzorgen de baby om 8 uur en om 11 uur. Dan heb je altijd ouders die bij je terugkomen en zeggen: ‘maar in het boekje stond 11 uur’. Ik vind wel dat je kan noemen wanneer er ongeveer verzorgingsrondes zijn, maar dat daar ook van afgeweken kan worden. Dus dat dat ook afhangt van de indicatie van wanneer de baby toe is aan zorg. Nu staat er echt in de folder van zo is het. En zo werkt het niet altijd bij baby’s, het is een beetje flexibel.” Verpleegkundige drie vindt sommige koppen ook nuttig zoals de koppen dagritme, onderzoeken en nazorg.

Aanvullend stelt verpleegkundige drie dat de structuur van de folder niet goed is. Zo verbaliseert zij als zij naar de inhoudsopgave kijkt: “Waar gaat het nou eigenlijk allemaal over. Het is zoveel. Naar huis, nazorg, de beter meter, je hebt eigenlijk gewoon geen overzicht. En dat parkeertarief dat vind ik echt een bijzaak, dat hoort gewoon helemaal onderaan. En net als de betermeter weet je wel. En de koppen naar huis en nazorg. Dat zijn gewoon allemaal dingen die op het einde moeten. Die folder heeft gewoon een hele rare volgorde en structuur. Ik denk ook echt dat het belangrijkste in deze folder als eerste moet. Ik denk dat dat het dagritme is en wat de onderzoeken zijn”.

Tot slot stelt de verpleegkundige nog dat de folder te ingewikkeld is. Zo stelt zij: “Ja, die ontwikkelingsgerichte zorg is ook echt ingewikkeld en die term samen excellente zorg bieden waarom moet dat zo in van die dure woorden. Er komt best wel een grote populatie bij ons op de afdeling die niet echt hooggeschoold is, dat klinkt een beetje onaardig en bedoel ik uiteraard niet zo. Maar het is wel gewoon een bepaald volk wat vaak bij ons op de afdeling komt en zij snappen die ingewikkelde termen gewoon logischerwijs niet.”. En als laatste voegt verpleegkundige drie nog toe dat sommige onderwerpen niet eens van belang zijn voor de afdeling neonatologie. “Overplaatsing naar een ander ziekenhuis, ontslag en nazorg enzovoort dat zijn allemaal dingen die niet gaan vanuit onze afdeling. Nazorg dan wel, maat ontslag bijvoorbeeld dat doen wij echt bijna nooit. Naar huis, die kinderen gaan meestal eerst naar een high care afdeling in een ander ziekenhuis en vanuit daar gaan ze vervolgens naar huis. Vanuit het Alrijne ziekenhuis krijgen ze dan bijvoorbeeld ontslag. Die ene keer dat het dan wel bij ons voorkomt. Dan kan je het beter apart op een briefje aan de ouders meegeven. Ik denk dat de map er dan al heel anders uit zal gaan zien. Want des te meer tekst, des te minder gaan mensen lezen.”.