

Rapport: Een onderzoek naar de wensen en behoeften in de spreekkamer van ouders en kinderen met beperkte gezondheidsvaardigheden van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse afkomst.



Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
1.1 Aanleiding	1
1.2 Probleemanalyse	2
1.2.1 Gezondheidsvaardigheden.....	2
1.2.2 Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker.....	5
1.2.3 Kindgerichte zorg.....	5
2 Probleem-, doel- en vraagstelling.....	7
2.1 Probleemstelling	7
2.2 Doelstelling	7
2.3 Vraagstellingen	7
2.4 Methode	7
3 Resultaten	9
3.1 Thema 'Vooraf'	9
3.2 Thema 'Tijdens'	10
3.3 Thema Samen beslissen.....	16
3.4 Klankbordgroep zorgprofessionals	20
3.5 Animatie naar aanleiding van resultaten	22
4 Conclusies & aanbevelingen.....	23
4.1 Conclusies.....	23
4.2 Aanbevelingen.....	23
4.2.1 Welke tools zijn hiervoor nodig?.....	23
4.3 (Huis)artsen	24
4.3.1 Wat zouden (huis)artsen kunnen doen?.....	24
4.3.2 Welke tools kunnen hieraan bijdragen?	25
4.4 Betrouwbaarheid onderzoek.....	26
4.5 Verder onderzoek	26
5 Literatuurlijst.....	27
5.1 Bijlage 1 Interviewvragen	29
5.2 Belangrijke websites.....	38

Inleiding

1.1 Aanleiding

Gepast gebruik van zorg begint met verantwoorde keuzes in de spreekkamer. Immers, wanneer de medisch-inhoudelijke voorkeur van de (huis)arts niet overeenkomt met de persoonlijke voorkeur van de patiënt, kan dit leiden tot ongepast gebruik van zorg en ongewenste behandeluitkomsten.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken minder efficiënt gebruik van beschikbare zorg. Ze gaan bijvoorbeeld vaker dan nodig naar de huisarts en specialist en hebben in de regel ook minder kennis over gezondheid en ziekte. Ook vinden ze minder gemakkelijk hun weg in de zorg; communicatie met zorgprofessionals en Samen beslissen gaat hen minder goed af en ze hebben meer moeite met zelfmanagement (waaronder medicatiegebruik) (Berkman et al, 2011; Rademakers, 2014). Beperkte gezondheidsvaardigheden zijn dus van invloed op de rol die de patiënt zelf kan spelen in de zorg en op de eisen die dit stelt aan de begeleiding en ondersteuning door zorgprofessionals. Om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden adequaat te kunnen ondersteunen bij het nemen van regie over hun gezondheid en ziekte zullen zorgprofessionals en instellingen rekening moeten houden met die beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit vraagt om zorg en ondersteuning op maat (Brach et al., 2012; Heijmans et al., 2016).

Ook kinderen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben het recht om mee te denken over de beslissingen rondom hun behandeling of onderzoek. Begin 2017 startte Stichting Kind en Ziekenhuis een project om de tool voor Samen beslissen, de 3 goede vragen voor volwassenen, ook te ontwikkelen voor kinderen. Toen de 3 goede vragen voor kinderen waren ontwikkeld, gaven de verschillende projectpartners aan dat deze 3 goede vragen in de praktijk ook gebruikt werden door volwassen patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en door ouders van patiënten.



Voldoende reden voor Stichting Kind en Ziekenhuis, samen met de projectpartners **Stichting Gezondheid Alloctonen Nederland**, **Pharos expertisecentrum gezondheidsverschillen**, **de Patiëntenfederatie Nederland** en het **Longfonds** om opnieuw onderzoek te verrichten.

Momenteel is minder bekend wat de ervaringen en wensen met betrekking tot Samen beslissen zijn van kinderen en hun migrantenouders en van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden met een Turkse en Marokkaanse afkomst, waardoor Samen beslissen nog onvoldoende geïmplementeerd kan worden bij deze doelgroepen. Ook gaven zorgprofessionals aan het soms moeilijk te vinden om deze doelgroep goed te betrekken bij beslissingen over hun behandeling.

Uit onderzoek kwam naar voren dat de meeste zorgprofessionals in Nederland wel aandacht hebben voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, dit belangrijk vinden en op dit gebied ook dagelijks problemen tegenkomen, maar dat zij in de praktijk niet goed weten hoe 'deze doelgroep' te herkennen en hoe met hen in gesprek te gaan (Heijmans et al. 2016). Er worden nu meestal standaard communicatiestrategieën toegepast, maar specifieke strategieën die essentieel zijn voor deze doelgroep worden niet of nauwelijks gebruikt (Fransen et al. 2015). Hierdoor wordt mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden optimale zorg onthouden.

In dit onderzoek wordt specifiek onderzocht welke behoeften en wensen kinderen en hun ouders van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse achtergrond in de spreekkamer hebben. Dit onderzoek is uitgevoerd met behulp van diepte-interviews en focusgroepen.

De focus in dit onderzoek is de doelgroep:

- Kinderen tot 14 jaar die patiënt zijn en hun ouders van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse afkomst (met beperkte gezondheidsvaardigheden, opleidingsniveau mbo 2 of lager);
- Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, opleidingsniveau mbo 2 of lager, van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse afkomst.

Met dit onderzoek willen Stichting Kind en Ziekenhuis en de projectpartners meer inzicht krijgen in wat deze doelgroep belangrijk vindt ter ondersteuning van Samen beslissen. Ook willen Stichting Kind en Ziekenhuis en de projectpartners zorgprofessionals informeren over wat deze doelgroep in de spreekkamer nodig heeft om deel te kunnen nemen aan het besluitvormingsproces. Het belang van dit onderzoek wordt onderschreven door de **Stichting Gezondheid Alloctonen Nederland, Pharos expertisecentrum gezondheidsverschillen, de Patiëntenfederatie Nederland** en het **Longfonds**. Samen vertegenwoordigen zij een deel van deze doelgroep en gaan zij dit project aan.

1.2 Probleemanalyse

1.2.1 Gezondheidsvaardigheden

Van de Nederlandse bevolking heeft 36% (zeer) beperkte gezondheidsvaardigheden (Nivel, 2018). Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden die mensen nodig hebben om informatie te kunnen krijgen, begrijpen en toepassen.

Er zijn drie typen vaardigheden:

1. Functioneel (lezen, schrijven, rekenen, zoeken op internet).
2. Interactief of communicatief (begrijpend lezen, abstract denken, hoofd- van bijzaken scheiden, reflecteren).
3. Kritisch (toepassen van informatie, ordenen, vooruitdenken, prioriteiten stellen).

Beperkte gezondheidsvaardigheden hangen voor een deel af van het opleidingsniveau, maar ook hoogopgeleiden kunnen moeite hebben met het begrijpen van medische informatie (Pharos, 2016). Er is een duidelijke samenhang te zien tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en slechtere gezondheid. Chronische ziekten zoals astma, COPD, diabetes, kanker en hart- en vaatziekten en psychische problemen komen vaker voor bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn er verschillen bij de sterftetekans. Oudere mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben een één tot tweemaal hogere kans op vroegtijdige sterfte dan ouderen met adequate gezondheidsvaardigheden (Pharos, 2016). De gezondheidsverschillen worden ook beïnvloed door het wonen in een achterstandsbuurt.

Een deel van de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is laaggeletterd. Er zijn een aantal signalen van laaggeletterdheid: leeftijd, moeite met het vertellen van een chronologisch verhaal, vermijden van lees- en schrijfsituaties, ongemakkelijk of boos als er te veel vragen worden gesteld, te laat komen of op de verkeerde dag komen.

Doordat zorgprofessionals beperkte gezondheidsvaardigheden niet herkennen, kunnen zij denken dat een patiënt niet gemotiveerd is of onverschillig is over de behandeling (Pharos, 2016).

Voor niet-westerse migranten kan het moeilijk zijn om een weg te vinden in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Bijvoorbeeld omdat zij laagopgeleid of analfabeet zijn in hun moedertaal, waardoor het ook moeilijk is om de Nederlandse taal aan te leren. Ook kan het zo zijn dat zij weinig kennis hebben van ziekten en het menselijk lichaam.

Vaak zijn zorgprofessionals zich niet bewust van de noodzaak hun communicatie aan te passen aan patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, waardoor de informatie regelmatig te veel en te moeilijk is voor deze mensen (Mirjam P. Franssen, Vanessa C. Harris en Marie-Louise Essink-Bot, 2013).

Samen beslissen

Studies laten zien dat Samen beslissen leidt tot beter geïnformeerde en minder angstige patiënten. Ook zijn patiënten meer bereid om therapietrouw te blijven, ervaren zij minder keuzestress en voelen vaak minder spijt achteraf (Els Wiegant, 2017). Het toepassen van Samen beslissen in de praktijk blijft een uitdaging. Vaak moet de beslissing in een beperkte tijd worden genomen. (Huis)artsen vinden het niet eenvoudig om 'niets' te doen, niet te (be)handelen. Ook heerst er een vrees dat ze juridisch aansprakelijk kunnen worden gesteld als het misgaat met hun patiënt, ook als die voor 'niets-doen' heeft gekozen (Els Wiegant, 2017).

Cultuurverschillen

Nederland telt steeds meer migranten. Van de totale bevolking in Nederland heeft 10% een niet-Westerse migrantenachtergrond. In de steden Amsterdam en Rotterdam is dit ongeveer 35%. Dit betekent dat de gezondheidszorg vaker te maken krijgt met andere culturele achtergronden (Prof.dr. A.A. Kaptein, 2006). Uit onderzoek blijkt dat (huis)artsen tijdens consulten minder patiëntgericht zijn bij patiënten met een niet-Westerse migrantenachtergrond dan bij autochtone patiënten. De (huis)artsen komen voor specifieke problemen te staan doordat niet alle allochtone patiënten de Nederlandse taal goed beheersen, maar ook door een andere visie op gezondheid, ziekte en op de rol van de arts (Prof.dr. A.A. Kaptein, 2006). Ook leeft de eerste generatie migranten met hun 'oude' cultuur in een 'nieuwe' cultuur, terwijl de tweede generatie migranten veel meer tussen de cultuur van hun ouders en de nieuwe cultuur instaan (Jeanine Suurmond, 2012). Daarom is het belangrijk helder te krijgen wat de klachten van een patiënt zijn, door welke opvattingen de klachtpresentatie wordt beïnvloed, hoe iemand zelf met zijn klachten omgaat en hoe de omgeving op de klachten reageert. De (huis)artsen dienen bij iedere patiënt na te gaan in hoeverre de klachten en informatie door de patiënt begrepen wordt en op welke manier het behandelbeleid te realiseren is (Prof.dr. A.A. Kaptein, 2006).

Culturele verschillen bij besluitvorming

Ziekte, lijden en de dood worden in het Westen als een persoonlijke zaak, waarbij de focus vooral de patiënt is. Dat wil niet zeggen dat de familie in het Westers model afwezig of onbelangrijk is, maar een relatief verschil in nadruk is duidelijk te zien. De familie wordt als zeer belangrijk beschouwd aan het levenseind, maar vooral in de rol van het emotioneel

ondersteunen en het aanmoedigen in de beslissingen die de patiënt neemt (Maria van den Muijsenbergh, 2016). In niet-Westerse landen zoals Turkije en Marokko wordt de besluitvorming als een familiezaak gezien. Ook neemt de familie in bepaalde niet-Westerse culturen het gehele besluitvormingsproces op zich, omdat men de patiënt wil ontlasten van verantwoordelijkheid (Maria van den Muijsenbergh, 2016). Deze besluitvorming kent ook vaak een hiërarchische structuur, waarin de rollen duidelijk zijn vastgelegd. Bij Turkse en Marokkaanse families ligt de besluitvorming meestal bij het (mannelijk) hoofd van de familie. Onderzoek laat zien dat als de huis(arts) niet goed weet hoe hij met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden moet omgaan, gesprekken korter zijn, hij zich directiever gaat opstellen en uiteindelijk vaak zelf de beslissing neemt.

Ten opzichte van de (huis)arts ervaren patiënten met een migrantenachtergrond meer afstand dan autochtone patiënten wat leidt tot lagere participatie in het consult en een lagere tevredenheid (Maria van den Muijsenbergh, 2016).

Doordat patiënten in Nederland geen directe toegang hebben tot ziekenhuiszorg, voelen zij zich niet serieus genomen door de huisartsen omdat zij dat wel gewend waren in hun land van herkomst (Maria van den Muijsenbergh, 2016).

Taalbarrière

Wederzijds begrip tussen arts en patiënt is essentieel voor Samen beslissen. Samen beslissen leidt uiteindelijk tot een hogere patiënten tevredenheid. Wanneer de patiënt de informatie niet heeft begrepen en verwerkt, is er in feite geen sprake van 'informed consent'. Informed consent houdt in dat een patiënt zijn of haar toestemming moet geven, bijvoorbeeld voor een medische behandeling. De patiënt behoort dan wel adequaat geïnformeerd te zijn over bijvoorbeeld risico's en belasting van een behandeling. Ook al ligt het probleem van de taal bij de ontvanger, de (huis)arts draagt verantwoordelijkheid voor de oplossing. Zodoende is adequaat tolkgebruik en bewustwording van het feit dat een deel van de migrantenpatiënten beperkte gezondheidsvaardigheden heeft essentieel. De rol van de zorgprofessional hierin is groot. In de literatuur zijn verschillende strategieën terug te vinden die gericht zijn op het verbeteren van de begrijpelijkheid van de gezondheidsinformatie. Voorbeelden van bekende strategieën die toegepast kunnen worden bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn: langzaam praten, eenvoudig taalgebruik gebruiken, gebruik van meerdere communicatievormen en hulp bieden bij het stellen van vragen. Harder praten helpt niet (Mirjam P. Fransen, Vanessa C. Harris en Marie-Louise Essink-Bot, 2013). De zorgprofessional dient niet alleen te vragen of de informatie begrepen is, maar het begrip ook inhoudelijk te controleren; ook wel teach-back methode genoemd. Enkele voorbeelden zijn: "Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd, kunt u het in uw eigen woorden herhalen?", "Kunt u mij vertellen wat u nu thuis gaat doen?".

Ondanks de taalbarrière, hebben de meeste patiënten met een migrantenachtergrond geen voorkeur voor een arts met dezelfde achtergrond. Zij willen eerder begrepen dan verstaan worden. Het is belangrijk te informeren naar de opvattingen en eventuele wensen van de patiënt en de eigen opvattingen uit te leggen als arts zijnde, om zo tot een gezamenlijke besluitvorming te komen. De tevredenheid over de communicatie en de uitkomsten van zorg zijn het hoogst, bij zowel autochtonen patiënten als patiënten met een migrantenachtergrond, wanneer er sprake is van een goede arts-patiëntrelatie. De tevredenheid wordt ook medebepaald door de houding, algemene communicatieve vaardigheden en de zogenoemde specifieke culturele communicatievaardigheden. Daarom wordt huisartsen geadviseerd om bij aanvang van een consult met een patiënt met een migrantenachtergrond te vragen hoe het gaat (met de familie) in plaats van direct to-the-point te komen.

1.2.2 Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker

De UVA heeft onderzoek gedaan naar de communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg bij Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker. Hieruit blijkt dat deze doelgroep graag gehoord wil worden door de zorgprofessionals. Wanneer familieleden het woord deden, waren de zorgprofessionals niet zeker of het familielid dat tolkte de eigen wensen en opvattingen naar voren bracht of die van de patiënt. De patiënten en naasten vergeleken de ziekenhuizen en zorgprofessionals met elkaar, maar ook met zorgprofessionals in Turkije en Marokko. Bij tegenvallende diagnoses vroegen ze vaak om een second opinion. De kapitaalkrachtige Turkse families gingen vervolgens op zoek naar zorg in Turkije (Geest, 2010).

Inzet professionele tolken

Ook bij het tolken ervaren tolken taalproblemen, omdat zij voor bepaalde termen geen equivalenten konden vinden. Sommige tolken waren zelf door de boodschap overvallen of vroegen zich af of zij die boodschap wel konden doorgeven. Uit onbekendheid, tijdsgebrek, slechte ervaringen met tolk of voorkeur van de familie gebruikten de zorgprofessionals nauwelijks formele tolken. De keren dat zorgprofessionals wel van tolken gebruik maakten, heeft het hen wel belangrijke informatie opgeleverd. De familieleden vonden dat zij beter konden vertalen, omdat zij de boodschappen beter kunnen doseren op een manier die volgens hen bij de patiënt past. Ook voelden zorgprofessionals zich geremd, omdat de familieleden bijvoorbeeld de toestand van de patiënt die in zijn laatste fase zit verborgen hielden (Geest, 2010).

Praten over de diagnose

Turkse en Marokkaanse families hebben vaker bezwaar tegen het openlijk bespreken van diagnoses en prognoses, waar de zorgprofessionals hier niet van op de hoogte zijn. Ook vonden de patiënten de Nederlandse zorgprofessionals te bot en te direct. Zij vonden dat de artsen in Turkije veel voorzichtiger omgaan met het vertellen van wat ze hebben. Samen met de echtgenoot of familieleden wordt er bijvoorbeeld een manier gezocht om het te vertellen. Het bericht overbrengen over dat zij kanker hebben wilden zij liever niet doen, omdat onder kanker hebben wordt verstaan 'je gaat dood' (Geest, 2010).

1.2.3 Kindgerichte zorg

Ook kinderen hebben wensen en rechten in de spreekkamer. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat kinderen en adolescenten graag willen meebeslissen over onderzoeken en behandelingen. De rechten voor kinderen verschillen per leeftijd. Zo heeft een kind tot twaalf jaar het recht om geïnformeerd te worden en moet het zoveel mogelijk worden betrokken bij beslissingen. In de leeftijd van twaalf tot en met vijftien jaar dienen kinderen en ouders informatie te ontvangen en toestemming te geven. Voor adolescenten (zestien tot en met achttien jaar) geldt, dat zij informatie dienen te ontvangen en toestemming dienen te geven. Medische geheimhouding geldt ook voor ouders en verzorgers (Coyne I, 2011).

Kinderen verdienen afzonderlijke aandacht en zorg. Uit onderzoek blijkt dat Samen beslissen met de ouders en de arts positieve effecten heeft op het kind. Volgens Coyne en Harder zorgt Samen beslissen dat kinderen meer bereid zijn om mee te werken aan de behandeling, pijnlijke behandelingen geduldiger ondergaan, minder boosheid ervaren, beter om kunnen gaan met het begrijpen van hun ziekte en behandeling en beter herstellen.

Kinderen vinden het vaak spannend en ingewikkeld om met zorgprofessionals te praten. Ze willen eigenlijk niet bezig zijn met praten over hun ziekte, opties en behandelingen. Hun leven in het hier en nu vinden ze belangrijk. Zorgprofessionals dienen daarom hun communicatie aan te passen aan het kind (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2017).

Kinderparticipatie is belangrijk bij kindgerichte zorg. Kinderparticipatie vergroot het zelfrespect en de eigenwaarde van kinderen, zorgt voor minder weerstand bij kinderen en bereidt ze voor op de toekomst. Binnen de zorg kan participatie bovendien de kwaliteit, efficiency en patiëntgerichtheid verbeteren. Kinderen willen meebeslissen, alleen willen zij de totale verantwoordelijkheid niet dragen.

Per situatie en per kind verschilt het beoordelingsvermogen, het soort aandoening, de persoonlijke ervaring, achtergrond van het gezin en opleiding. Hoewel er beperkingen zijn is het van belang dat kinderen hun vaardigheden voor participatie leren te ontwikkelen door deze te ervaren. Onderzoekers pleiten daarom voor een situationeel perspectief. Dit betekent dat de mate van participatie van het kind afhangt van de persoonlijke wensen van het kind en dat alle betrokken partijen zich zo flexibel mogelijk opstellen om dit te realiseren.

De fysieke omgeving van zorgorganisaties en afdelingen is belangrijk voor het welzijn van het kind, om stress en angst te verminderen. Voorheen werd vooral door volwassenen besloten hoe een kindgerichte omgeving eruitzag. Rond de eeuwwisseling werd onderzoek gedaan naar wensen van kinderen bij de inrichting van zorgorganisaties. Hiermee zijn de zorgorganisaties veranderd van een steriele omgeving naar plekken met veel kleur, computers, films en games.

In de besluitvorming vinden kinderen toegankelijke informatie, duidelijke uitleg over de behandeling en betrokkenheid belangrijk. Wanneer de informatie op het niveau van het kind wordt gegeven, kan het kind actief deelnemen aan het besluitvormingsproces. Medische ingrepen en verblijven in zorgorganisaties zijn stressvol voor kinderen, een goede uitleg en voorbereiding kan helpen (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2017).

2 Probleem-, doel- en vraagstelling

2.1 Probleemstelling

Momenteel is minder bekend wat de ervaringen en wensen zijn met betrekking tot Samen beslissen van kinderen en hun migrantenouders en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden met een Turkse en Marokkaanse afkomst waardoor Samen beslissen nog onvoldoende geïmplementeerd kan worden bij deze doelgroepen. Ook geven zorgprofessionals aan het soms moeilijk te vinden om deze doelgroep goed te betrekken bij beslissingen over hun behandeling.

2.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is te achterhalen wat de wensen en behoeften zijn met betrekking tot Samen beslissen van kinderen en hun Turks-Nederlandse of Marokkaans-Nederlandse ouders en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden om op basis daarvan een tool te kunnen ontwikkelen voor zorgprofessionals met daarin tips om Samen beslissen te implementeren en te bevorderen bij deze doelgroepen.

2.3 Vraagstellingen

- Wat heeft deze doelgroep extra nodig om het concept Samen beslissen toe te passen in de spreekkamer?
- Wat weten en doen ze al?
- Hoe kan deze doelgroep bijgestaan worden in het verwoorden van wat voor hen belangrijk is op het gebied van kwaliteit van leven en zorg?
- Welke tools zijn hiervoor nodig?
- Waar kan de zorgprofessional invloed op uitoefenen/helpen?

2.4 Methode

Tijdens dit onderzoek zijn twintig diepte-interviews gehouden en twee focusgroepen ondervraagd met twaalf ouders en patiënten. De interviews vonden plaats bij de patiënten thuis aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst. De vragen gingen zowel over ervaringen met de huisarts als met de specialist in het ziekenhuis. De interviews duurden gemiddeld 45 tot 60 minuten. De focusgroepen vonden plaats op een locatie met meerdere respondenten. Hierbij werden dezelfde vragen gebruikt als bij de interviews. De focusgroepen duurden gemiddeld twee uur. Er is gekozen voor een focusgroep omdat mensen in zo'n groep op elkaar kunnen reageren en gezamenlijk ook tot nieuwe onderwerpen kunnen komen die je bij een individueel interview niet boven tafel krijgt. In de focusgroepen ervoeren de respondenten met name veel steun bij elkaar omdat veel thema's emoties oproepen. De interviews en focusgroepen hadden een informele sfeer, waardoor de respondenten zich vrij en open voelden om te spreken. De respondenten werden kort ingelicht over het doel van het gesprek, waarbij ook werd aangegeven dat zij anoniem zouden blijven. Als dank ontvingen de deelnemers een VVV-bon. De interviews zijn vervolgens ad verbatim uitgetypt en thematisch gecategoriseerd.

Tijdens de voorbereidingen van de interviews zijn er op basis van de ervaringen van de projectleden en de literatuurstudie thema's bepaald waaruit interviewvragen zijn voortgekomen. De kopjes hieronder geven de thema's weer. Het thema 'Vooraf' is gekozen om na te gaan op welke manier deelnemers zich voorbereiden op de gesprekken. Het thema 'Tijdens' is gekozen om na te gaan wat er tijdens het gesprek met de (huis)arts gebeurt. Het thema 'Samen beslissen' is gekozen om na te gaan of de deelnemers bekend zijn met dit onderwerp en of dit toegepast wordt door de arts/professional in het gesprek. In bijlage 1 staan alle interviewvragen uitgewerkt. Alle interviews zijn getranscribeerd, een voorbeeld hiervan is te vinden in bijlage 2.

Hieronder een tabel met een overzicht van de geïnterviewde respondenten:

Geslacht	Leeftijd	Achtergrond
Vrouw	45 jaar	Marokkaans - Nederlands
Man	45 jaar	Marokkaans - Nederlands
Jongen	13 jaar	Marokkaans - Nederlands
Vrouw	30 jaar	Marokkaans - Nederlands
Vrouw	34 jaar	Marokkaans - Nederlands
Jongen	9 jaar	Marokkaans - Nederlands
Meisje	14 jaar	Marokkaans - Nederlands
Meisje	11 jaar	Marokkaans - Nederlands
Vrouw	65 jaar	Turks - Nederlands
Vrouw	40 jaar	Turks - Nederlands
Vrouw	45 jaar	Turks - Nederlands
Meisje	10 jaar	Turks - Nederlands
Meisje	8 jaar	Turks - Nederlands
Jongen	12 jaar	Turks - Nederlands
Vrouw	35 jaar	Turks - Nederlands
Meisje	11 jaar	Turks - Nederlands
Jongen	11 jaar	Turks - Nederlands
Man	40 jaar	Turks - Nederlands
Meisje	8 jaar	Turks - Nederlands
Man	20 jaar	Turks - Nederlands

Elke focusgroep bestond uit zes respondenten met een gemiddelde leeftijd van 35 jaar, vrouwelijk en met zowel Marokkaans-Nederlandse als Turks-Nederlandse achtergronden.

De resultaten zijn gebundeld. Hieronder een samenvatting van de meest voorkomende resultaten en enkele quotes ter illustratie.

3 Resultaten

De resultaten zijn uitgesplitst in thema's en deze zijn weer onderverdeeld in subthema's. Elk thema is aangevuld met quotes.

3.1 Thema 'Vooraf'

Afspraak maken

In de meeste gevallen maakt de zoon of dochter een afspraak voor de moeder of vader bij de (huis)arts. Sommige respondenten maakten zelf een afspraak bij de (huis)arts. Bij de kinderen maakten de ouders de afspraak.

Internet

De helft van de respondenten gaf aan dat zij wel eens iets opzoeken op internet, de andere helft van de respondenten niet. Eén respondent gaf aan dat ze het vervelend vond dat ze eerst zelf moest uitzoeken wat ze zou kunnen hebben. In Turkije was ze dat niet gewend. Een andere respondent gaf aan dat ze eerst zelf zoekt op internet naar wat het kan zijn en als ze ziet dat het over een 'x' aantal dagen over gaat, dat ze dan afwacht. Als het toch niet overgaat dan maakt ze een afspraak bij de huisarts.

Opmerkelijk is dat de respondenten die vooraf niet zelf zoeken op internet naar wat het kan zijn, wanneer zij een medicijn gaan gebruiken wel op internet zoeken naar informatie over de werking en bijwerking. Dit waren Marokkaanse respondenten 45+.

'Ik laat de huisarts een beetje zijn gang gaan'

'Ja meestal ga ik een beetje googelen op thuisarts.nl, kijk ik wat het is wat het zou kunnen zijn. Dan heb ik al een beetje een indicatie van wat ik moet verwachten. Dan laat ik de huisarts even aan het woord even kijken wat ie gaat zeggen, niet met me eigen voorstel meteen daar komen. Anders gaan ze ook op jouw idee af. Ik laat de huisarts een beetje op z'n eigen gang als er niks uit komt wat ik had verwacht zeg ik oow ik had ook dit en dit gelezen. Klopt dit en dan gaan we een beetje samen zoeken zeg maar. Dan gaat het meestal wel goed' (vrouw, 45 jaar oud).

Voorbereiden

Iets meer dan de helft van de respondenten gaf aan zich voor te bereiden voordat ze naar de huisarts gaat. Een Marokkaanse respondent gaf aan dat mensen van deze generatie zich niet vaak voorbereiden. Dat kan volgens haar komen doordat ze onwetend of analfabeet zijn en nog steeds de gedachten van het land van herkomst hebben. Tevens geeft een respondent aan dat kinderen die in die traditie blijven geholpen zouden kunnen worden door voorlichting, bewustwording en het overbrengen van informatie.

'verschil ons land en Nederland'

'Ja ik als een 2e generatie iemand zou mijn moeder daar wel bij kunnen helpen. Maar of mijn moeder dat begrijpt, wat het verschil is tussen ons land en hier de gezondheidszorg die geleverd kan worden en of mama daarin gaat groeien in de regie nemen in de leefstijl veranderen of het aannemen van de huisarts die haar gaat vragen mevrouw welke behandeling wilt u dat wij toe gaan passen? Dat krijgt mama niet meer geleerd, daar schrikt ze van en papa ook. Maar ik van 2e generatie valt veel te leren we kunnen het heel goed. Als ik kan veranderen kunnen de rest ook veranderen' (Vrouw, 45 jaar oud).

3.2 Thema 'Tijdens'

Vragen stellen

De minderheid van de respondenten gaf aan dat zij vragen stelt aan de (huis)arts. Veel respondenten gaven aan dat zij wel vragen in hun hoofd hebben, maar dat ze die vergeten doordat ze het gevoel krijgen dat ze snel moeten zijn.

'Soms vergeet ik het gewoon'

"Ja ik stel het, maar niet altijd soms ik zeg het ik ga gewoon naar de dokter en ik wil veel vragen stellen, ik wil veel weten ja maar soms vergeet ik het gewoon. En ook de afspraak duurt niet zo lang, omdat veel patiënten komen in de buurt. Hij geeft gewoon 5, 10 minuten niet meer ja daarna komen er andere vragen in je hoofd terecht, heb je geen tijd meer om die te stellen." (Man, 45 jaar oud)

Moeilijke woorden

De meerderheid van de respondenten gaf aan dat de (huis)arts moeilijke woorden gebruikt, waarvan negen personen durven aan te geven dat ze het wel of niet snappen. Twee personen gaven aan dat ze het niet durven aan te geven.

'Snap het niet'

"Meestal dan snap ik het niet. Dan zeg ik het tegen de dokter, dan legt hij het uit in mijn taal." (Meisje, 11 jaar oud)

'Vraag het aan mijn moeder'

'Nee, ik durf niet tegen de dokter te zeggen dat ik het niet snap. Ik vraag het aan mijn moeder. Als zij het niet snapt, dan gaan we gewoon naar huis.' (Meisje, 12 jaar oud)

Serius nemen

Het onderwerp 'serius nemen' is volgens alle respondenten een zeer belangrijk thema in het gesprek met de (huis)arts. In het algemeen geven de respondenten aan, dat zij bij de specialist in het ziekenhuis serieuzer worden genomen dan bij de huisarts. Eén respondent gaf aan dat er door het aan te geven bij de (huis)arts er toch niks gaat veranderen.

'Niet serieus genomen'

"Ja, dan ga je ik had bijvoorbeeld hele erge steken in mijn onderbuik en het was naar mijn weten was het een kenmerk van hoe noem je dat als je hier stenen hebt of zo gal? Ik had dus die steken gekregen viel helemaal op de grond gewoon gezakt toen kon ik niet bewegen en dan ga ik naar de dokter en zeg ik het, maar dan voel je je niet serieus genomen zegt ie neem een paracetamol of rust gewoon goed uit zulke adviezen snapt u wat ik bedoel? Dan voel ik van eey maar luister ik ben gisteren op de grond gevallen ik kon niet bewegen kom ik vandaag naar jou zeg je neem een paracetamol snap je of rust goed uit of iets met zulke dingen word ik niet serieus genomen. Een jaar lang had ik de ziekte van Pfeiffer. Ik ben misschien 15 keer in een jaar ben ik naar ziekenhuis gegaan met ik heb slaapproblemen en pas eind van het jaar is het duidelijk geworden dat ik de ziekte van Pfeiffer had. Ik had misschien de moeilijkste jaar van mijn leven tot nu toe. Ik had problemen op school, problemen thuis ik sliep overal echt overal sliep ik. Ik ben zo vaak naar het ziekenhuis gegaan om bloed te prikken, urine afgegeven en niks van gekomen snapt u. Dat is teken van ik werd niet serieus genomen." (Man, 20 jaar oud)

Ook geven patiënten aan dat zij de neiging krijgen om te overdrijven om serieuzer genomen te worden. Enkele respondenten geven aan: onder de Marokkaanse gemeenschap zien wij dat mensen zich niet serieus genomen voelen doordat de arts niet de actie onderneemt die zij zelf graag willen. Het vertrouwen is weg waardoor ze de huisarts niet meer serieus nemen en alleen bij ernstige situaties naar de huisarts stappen.

'overdrijven'

"Ik kreeg hier dus een steek. Was in Nederland gebeurd, maar ook in Turkije. In Nederland was het ja rust goed uit neem een paracetamolletje en in Turkije was het opereren snap je. Daar echt het heftigste van het heftigste maar ze nemen je wel serieus snap je. Daar komt een chirurg kijken worden er foto's gemaakt kreeg ik het gevoel oké ik word bekeken en ze gaan het afhandelen." (Man, 20 jaar oud)

Een Turkse respondent gaf aan dat Turkse mensen andere verwachtingen hebben van het gesprek met de (huis)arts waardoor zij zich in Nederland minder serieus genomen voelen. Zij geeft het volgende aan:

'Preventie'

"Kijk in Nederland is de gezondheidszorg meer op preventie gericht. Het is meer van bewegen, sporten, lekker zwemmen en dan hou je heel veel klachten buiten de deur. Dat werkt bij Turkse mensen helaas niet. Als ze dat te horen krijgen van de arts lijkt het net alsof ze niet serieus worden genomen terwijl de arts iets heel positiefs en nuttigs zegt. Een vrouw met rugklachten zeg maar die bij arts komt zegt ze nou mevrouw we kunnen u niet opereren, ik heb ook geen medicijnen voor u. Het is gewoon pijnstillers en zwemmen en bewegen en sporten. Het lijkt net alsof ze niet serieus wordt genomen zo een patiënt terwijl de arts het beste eigenlijk adviseert" (Vrouw, 40 jaar oud).

Tijdens de focusgroep met Marokkaans-Nederlands respondenten kwam het volgende naar voren toen wij vroegen wat serieus nemen betekent: "Meer onderzoeken, meer vragen, meer controle, doorsturen naar specialist" (Focusgroep 1).

Uitleg over de behandeling

Vijf respondenten gaven aan dat zij uitleg kregen over de behandeling of de situatie waarin zij zich bevonden. Daartegenover stonden de overige respondenten die vonden dat er helemaal niet goed werd uitgelegd.

'Nadelen werden niet verteld'

"Ik heb een operatie gehad al 2 jaar geleden zij hebben mijn enkel vastgezet maar er werd niet verteld wat zijn de nadelen ervan snap je. Wat de consequentie is na de operatie wat je eigenlijk te wachten staat. Ja toen ik erachter kwam zei ze daar kunnen we niks meer aan doen nu is het te laat" (Vrouw, 30 jaar oud).

'Geen antwoord op de vraag'

"Ja met alles als ie het duidelijk maakt dan heb ik geen vragen meer van wat heb ik. Want vaak hebben ze daar geen antwoord op vaak heb je geen antwoord op wat heb ik dan is het alleen van oow ik moet een paracetamol drinken of rustig aan gaan doen of ik moet meer slapen. Er blijft gewoon een vraagteken in je hoofd." (Man, 20 jaar oud)

Verhaal niet kwijt kunnen

Ook wordt aangegeven dat sommige patiënten hun verhaal niet kwijt kunnen, omdat zij de Nederlandse taal niet of niet goed beheersen. Vaak is er ook geen tolk of zorgconsulent aanwezig bij de (huis)arts. Een Turkse respondent gaf aan dat het anders was geweest als ze de taal sprak en het gesprek zelf kon voeren met de arts. Zij aanvaardt nu wat de arts zegt terwijl zij anders voor zichzelf kan opkomen. De oudere respondent geeft aan dat de zorg nu echt wel op de kinderen en kleinkinderen leunt en dat ze dat vervelend vinden. Ze zegt

daarover het volgende: *“Ik zou heel graag zelf het gesprek willen aangaan, moet nu alles delen met mijn dochter, dat voelt niet fijn maar ja het is niet anders.”* (vrouw, 65 jaar).

Respondenten geven aan dat hulpmiddelen zoals tekeningen, plaatjes, gebarentaal en makkelijke woorden gebruikt moeten worden. Met name bij migrantenpatiënten waarvan een deel laagopgeleid of zelfs analfabeet is. Er moet niet worden verwacht dat iedereen hoogopgeleid is en hiermee moet rekening worden gehouden. Ook kinderen vinden plaatjes of filmpjes fijn om informatie te krijgen over de ziekte of behandeling.

Bij de oudere patiënten (50+) zijn plaatjes, tekeningen of filmpjes ook vaak lastig. Zij hebben liever mondelinge informatie, waardoor ze meer gemotiveerd raken. Vaak willen ze dan een deskundig iemand die dezelfde taal spreekt.

Een Turks-Nederlandse respondent geeft aan dat heel veel mensen niet weten dat zij bij de huisarts maar tien minuten per klacht hebben, wat vaak te weinig voor hen is. Zij weten vaak niet dat er een mogelijkheid bestaat om dubbele afspraken te plannen. Ook geeft zij aan dat zij de patiënten vanuit patiëntenorganisaties wel begeleiden en hen helpen, maar dat er weinig beweging komt vanuit de zorgprofessionals. Vaak zijn patiënten ook ontevreden over assistenten die de klachten zelf proberen af te handelen aan de telefoon waardoor het vertrouwen ook wegzakt.

Een veelvoorkomend probleem volgens deze respondent is dat migrantenpatiënten vaak niet taalmachtig zijn, geen kennis hebben over het menselijk lichaam, soorten pijn niet kennen en hierdoor niet goed hun verhaal kwijt kunnen. Ook geeft zij aan dat ouderen gewend zijn in Turkije dat zij in het ziekenhuis meteen fysiek onderzocht worden wat in Nederland niet zo is. Hier wordt een stappenplan gevolgd waarbij een medicijn wordt voorgeschreven en vervolgens wordt overgestapt naar een ander middel wanneer het niet werkt. Omdat het vertrouwen in de Nederlandse zorg is weggezaakt zijn de patiënten geneigd om alternatieven te zoeken.

Tijdens de focusgroep gaf een Marokkaanse respondent aan dat artsen naar elkaar wijzen. Bij de huisartsenpost vragen ze waarom je niet overdag naar de huisarts bent geweest en andersom.

Tevredenheid

Eén respondent was tevreden met haar (huis)arts. Daarentegen zijn er zeven respondenten ontevreden over hun (huis)arts. Vaak zijn ze dan wel tevreden over de artsen en specialisten in het ziekenhuis. Ze vinden dat de huisartsen hun fouten moeilijk erkennen.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat de respondenten vaak ontevreden zijn doordat ze te laat doorverwezen worden door de huisarts of doordat de diagnose te laat wordt gesteld.

'Huisarts heeft laat gehandeld'

“Ik vond dat de huisarts laat heeft gehandeld want die is degene die mij doorverwijst. Want die is degene die schrijft op een blaadje van hij moest getest worden voor dit en dit en ziekenhuis doet het. Hij geeft bevelen op toch? En het ziekenhuis is degene die het uitvoert. Volgens mij was het meer de huisarts dan het ziekenhuis zelf.” (Man, 20 jaar oud).

Eén respondent gaf aan dat haar moeder in het revalidatiecentrum slecht werd behandeld en dat de taalbarrière daar de oorzaak van was. Ook zijn de respondenten ontevreden doordat ze geen verwijsbrief krijgen. Eén respondent gaf aan ze het raar vond dat de huisarts in een boek iets opzocht. Een Marokkaanse respondent gaf aan dat zij het niet fijn vond om zelf met een voorstel te komen bij de huisarts, maar dat zij verwacht dat de (huis)arts het advies moet geven. Daarnaast vinden de respondenten dat de artsen te direct zijn en soms gevoelige informatie op een verkeerde manier overbrengen. Verder geven ze aan dat ze te laat afspraken krijgen bij de (huis)arts.

'Je moet wachten'

“Alleen maar lachen en grapje maken, maar is geen grapje. Mijn man was overleden nog 10 minuten terug. Mijn dochters gaan naar hun toe zegt dokter kom naar ons huis mijn vader bijna dood. Zegt moet je wachten moet je wachten. Hij is bezig met iets anders. Ik vergeet nooit meer wat die dokter voor mij hebt gedaan.” (Focusgroep 2)

Eén van de respondenten vertelde dat de huisarts telkens zei dat hij geïrriteerd werd door de klachten van de patiënt. Ook vinden veel respondenten het irritant dat ze hun verhaal aan de assistent kwijt moeten voor ze bij de huisarts mogen komen. Ze vinden dat de huisartsen zijn veranderd qua tijd en uitleg: “Ze hebben minder tijd en respecteren niet altijd even veel”. Volgens de Marokkaanse respondenten van de focusgroep ligt het probleem niet bij de taal maar meer bij de huisartsen. Ze vinden dat specialisten meer tijd hebben en dat ze verder onderzoeken en meer ervaren zijn.

Opvallend is dat ondanks dat de respondenten niet tevreden zijn met de huisarts zij niet verwisselen van huisarts. De hele 'gemeente' zit bij dezelfde huisarts; daarom wisselen ze niet. De meerderheid gaf aan dat zij denken dat de ontevredenheid niet alleen over hun eigen huisarts gaat, maar over het Nederlands zorgstelsel met de huisarts als poortwachter.

Volgens een Turks-Nederlandse respondent zakt het vertrouwen weg wanneer patiënten bij de huisarts een paar keer weggestuurd worden met een paracetamol wat achteraf iets ernstigs blijkt te zijn. Of wanneer de diagnose te laat wordt gesteld of zelfs een verkeerde diagnose wordt gesteld. Ook wanneer de patiënten niet rechtstreeks naar de specialist gaan of als de wachttijden te lang zijn om aan een afspraak te komen. Wanneer klachten worden afgehandeld aan de telefoon door de assistenten kan het vertrouwen ook wegzakken.

In de ogen van de respondenten van dit onderzoek is een goede (huis)arts:

- Een (huis)arts die veel informatie geeft over de ziekte, voor- en nadelen en de effecten bespreekt van de behandeling.
- Een vaste arts; het vertrouwen dient opgebouwd te worden.
- Iemand die vraagt hoe het gaat en een band opbouwt met de patiënt.
- Iemand die de patiënt serieus neemt en aandacht geeft.
- Een (huis)arts die vraagt wat de behoeften zijn en het plan van aanpak bespreekt.
- Iemand die overlegt over de opties en keuzes die gemaakt gaan worden.
- Iemand die goed luistert en doorverwijst naar de specialist.
- Iemand die goed nadenkt, de tijd neemt, doorvraagt en desnoods overlegt.
- Iemand die makkelijke woorden gebruikt en in duidelijke taal vertelt.

Spoedeisende hulp

Meerdere respondenten gaven ook aan dat zij het vertrouwen in de huisarts kwijt zijn en hierdoor de huisarts vaker overslaan en gelijk naar de spoedeisende hulp rijden. Zij gaven aan meer vertrouwen in die artsen te hebben omdat de spoedeisende hulp in het ziekenhuis zit.

3.3 Thema Samen beslissen

In dit onderzoek zien wij dat drie respondenten aangeven dat zij een optie voorgelegd hebben gekregen in een gesprek met de (huis)arts. De overige respondenten gaven aan niet samen met de (huis)arts te beslissen. Een Marokkaanse respondent geeft aan dat ze het raar vond dat de arts haar vroeg wat ze voor haar kon betekenen.

'Wat verwacht je eigenlijk van mij?'

"Dus die keuzes waren er wel die kreeg je wel. Maar in het begin was ik er niet meer van bewust ik dacht van nou als hij zei van zo gaan we doen dan doen we dat. Ja nu kom ik bij de huisarts en die zegt van ja wat verwacht je eigenlijk van mij. Vond ik begin eigenlijk nog begin een vage vraag of wat wil je zelf. Ik dacht bij me zelf ben jij nou de dokter of ben ik de dokter? Maar later heb ik geleerd je kunt heel veel dingen zelf uitzoeken. Je kunt regie zelf in handen nemen Je kunt zelf voor bepaalde behandelingen, gesprekken en noem maar op kiezen. Dat begreep ik in het begin niet." (Vrouw, 45 jaar oud)

'Laat dat hun maar zelf beslissen'

"Van wat is het beste wat doen, wel dat kastje dragen en toen dacht ik he dat zijn artsen die overleggen met de patiënt zelf. In het begin denk je van zijn ze niet geschoold ofzo, waarom vragen ze eigenlijk de mening van de patiënt. Mama dacht ook zo. Als ik nou de vragen aan mama stelde van mama hoe wil je dat we het aanpakken, want dat vraagt de dokter zeg maar. Was ze heel boos vraag me dat alstublieft niet laat dat hun maar zelf beslissen. Ik ben de patiënt zegt ze was ze boos. Oké en ik zat daar als tussenpersoon en moest ik dus die boze verhaal ook nog aan de arts vertellen. En dat deed ik wel uit ervaring heb ik geleerd dat die gesprek helemaal over te brengen. Maar ik heb wel ooit is voor een dilemma gestaan dat een man bijvoorbeeld boos was en letterlijk zij van ik ga hier die keuzes niet maken. Ik wil dat die arts dat voor mij maakt want hij is ervaren genoeg en hij weet veel beter dan ik wat dan als ik een verkeerde keuze maak." (Vrouw, 45 jaar oud)

Ook zien wij dat patiënten voor het eerst horen dat er een mogelijkheid bestaat om te kiezen tussen bepaalde behandelingen/medicijnen of onderzoeken of dat ze pas uitleg krijgen wanneer eraan gevraagd wordt.

'Pas als ik het vraag'

"Nee als ik dat vraag dan pas begint hij een uitleg te geven maar als ik het niet vraag dan schrijft ie alleen het medicijn voor en dat is het" (Vrouw, 35 jaar oud)

Elf respondenten geven aan dat zij graag mee zouden willen praten en beslissen over de therapieën/ medicijnen of behandelingen. Voor sommige patiënten blijft het moeilijk om mee te beslissen over de behandeling omdat zij vinden dat zij niet veel weten van de

behandelingen en medicijnen. Daartegenover willen sommigen juist hun eigen regie hebben over hun gezondheid.

'Ik durf zelf niet alleen het besluit te nemen'

"Ja, omdat de patiënt zelf durft niet besluit nemen en terwijl onze Nederlandse systeem dat patiënten bepaalt. Volwassenen patiënten hoeft niet overleggen, maar bij ons durft de patiënt niet alleen besluit te nemen. Vader moeder of vrouw man praten. Ene kant is goed als iets misgaat dan weet iedereen wat er speelt. Soms door die cultuur dan wordt geroddeld onderling en iedereen komt met een ander advies dan kan het ook nadelig zijn dus zo is het helaas. Dus na jah dat gebrek aan kennis, te kort aan tijd, onwetendheid, communicatie kan altijd beter." (Man, 45 jaar oud).

Folder 3 goede vragen voor kinderen/ volwassenen

Naar aanleiding van de vraag wat de respondenten vinden van de folder van de 3 goede vragen voor kinderen/ volwassenen geeft één respondent het volgende aan: "Voordat je vragen stelt bij de dokter, moet je eerst weten wat je rechten zijn als patiënt. Dit geldt met name voor mensen die pas in Nederland wonen en die het gezondheidszorgsysteem nog niet kennen. Deze mensen zijn het gewend dat de arts de regie heeft en hen volgt". Volgens deze respondent krijg je deze groep nooit zo ver dat ze een folder uit de rek pakken en doornemen in welke taal je het ook vertaalt.

Een 14-jarige respondent vindt dat een folder met 3 goede vragen wel helpt om het gesprek op gang te laten komen en een ander kind geeft aan dat zij die vragen nog nooit heeft gesteld.

De meerderheid van de respondenten geeft aan geen gebruik te maken van een folder.

Op de vraag waar de folder dient te komen te staan, gaven de jongeren respondenten de volgende antwoorden:

- Bij de balie en in de spreekkamer bij de (huis)arts.
- Op school.
- In het ziekenhuis.
- Bij de bibliotheek.

Ouder zijn van een kind met zorg

De respondenten waren geen ouders van kinderen met een grote zorgvraag. Zij gaven wel aan dat in hun cultuur op sommige ziektes nog wel een taboe heerst. Een respondent gaf als voorbeeld dat zij een moeder kent met een kind met autisme. Deze moeder houdt dat liever geheim.

'Nog nooit van gehoord'

"Je weet wel hoe dat gaat in de gemeenschap. Velen hebben nog nooit van autisme gehoord. Ze zeggen dan dat je kind bezeten is." (vrouw, 30 jaar)

Behoeften

De behoeften in de spreekkamer voor Samen beslissen vanuit de respondenten zijn als volgt:

- Inschakelen van een professionele onafhankelijke tolk.
- Weten wat de ziekte is, hoe de pil werkt, werkingen/bijwerkingen, wat de gevolgen zijn en hoe snel het medicijn werkt.
- Concrete uitleg ontvangen; bijvoorbeeld even wegen bij patiënten met diabetes. Getallen zijn concreet. Je kan namelijk gelijk zeggen of ze goed of slecht zijn.
- Soms willen ze niet meteen een besluit nemen en erover nadenken.
- Ze willen het thuis nog even overleggen voordat ze een keuze kunnen maken.

Verschil met zorg in eigen land

Een respondent vertelt dat ze in Turkije sneller geholpen worden en serieuzer worden genomen. Zijn vader gaat bijvoorbeeld bijna nooit naar de huisarts en bewaart zijn klachten tot in Turkije. Ook blijven de patiënten volgens haar achter in hun ideeën en laten ze het aan de (huis)arts over. Ook geeft ze aan dat de taal voor een barrière zorgt bij de meeste (oudere) migranten en dat de verwachtingen nog steeds hetzelfde zijn. Een voorbeeld daarvan is dat er preventieve adviezen worden gegeven zoals meer bewegen, sporten en zwemmen waardoor de patiënt het gevoel krijgt dat hij/zij niet serieus wordt genomen. Volgens haar komt het door de Turkse gezondheidszorg:

'verschil Turkse gezondheidszorg'

"Ook de gezondheidszorg van Turkije heeft er mee te maken. Daar is het echt een beetje je gaat naar de dokter je krijgt een tas vol medicijnen nog steeds helaas het wordt wel minder. Of je krijgt een injectie of je wordt geopereerd en dan ben je zogenaamd genezen. En dat is hier niet zo en dat is dan de verwachting. Of operatie of gewoon ingrepen dan voelen ze zich een beetje serieus genomen. En dan hebben ze het idee oké de dokter heeft me begrepen en ik word genezen." (Vrouw, 40 jaar)

Volgens een andere respondent zijn de meeste (huis)artsen niet op de hoogte dat patiënten verschillende verwachtingen hebben. Bijvoorbeeld dat mensen vroeger een antibioticum voor een infectie/virus of een griepje kregen. Ook vindt ze dat het zou helpen als de (huis)arts vertelt dat er een verschil is tussen de Turkse en Nederlandse zorg en vervolgens uitlegt dat antibiotica bijvoorbeeld heel slecht voor je is. Wegens tijdsdruk doen de meeste (huis)artsen dit niet. Ook is zij van mening dat wanneer artsen de tijd nemen om de risico's en de nadelen van behandelingen/medicijnen (antibiotica) uit te leggen dat je op lange termijn veel kunt bereiken bij deze doelgroepen. Volgens haar is de verwachting dat ze iets concreets willen hebben zoals een röntgenfoto, lichamelijk onderzoek of medicijnen waar ze blij mee worden. Deze verwachtingen hebben zowel ouderen als jongeren. Verder zijn ze bang dat op het moment dat er iets ernstigs is dat de diagnose te laat gesteld wordt in Nederland waardoor het vertrouwen is verminderd. In Turkije zijn ze sneller met het stellen van de diagnose, waardoor patiënten voor second opinion naar Turkije gaan. Ook laten ze zich controleren in privé-ziekenhuizen waarbij ze de uitslagen binnen één dag krijgen.

Volgens een Turkse respondent zit het verschil ook in de wachttijden. De wachttijden bij een specialist in het ziekenhuis of de uitslagen van een bloed- en urineonderzoek kan soms weken of maanden duren terwijl in Turkije dezelfde dag of na één dag alle uitslagen op tafel liggen.

Een respondent gaf aan dat ze in Marokko rust had nadat zij een onderzoek had laten doen naar een bobbelje op de borst, dat zij in Nederland niet heeft gekregen doordat de huisarts daar geen aanwijzing voor zag. Ze hebben angst dat iets kleins kan leiden tot iets groots waardoor ze een verwijzing verwachten.

Daarnaast geven respondenten aan dat patiënten voor hun (kleine) klachten verwezen willen worden naar het ziekenhuis voor verder onderzoek, maar dat de huisarts het er niet mee eens is wat ook leidt tot ontevredenheid.

Tevens geven een aantal respondenten aan dat zij wel willen beslissen maar soms niet weten hoe ze een beslissing moeten maken.

Een respondent vertelt over het verschil tussen de gezondheidszorg van Turkije en Nederland:

'Meer opgeleid omdat ze meteen ja zeggen'

"Ja in Turkije zijn ze meer opgeleid, ik weet niet ze zeggen meteen ja wel na een onderzoek of zo maar voor onderzoek zeggen ze dit ziekte heb jij denk ik en dan gaan ze verder onderzoek uitzoeken doen bloed of urine of zo. Maar meestal weten ze wat het is meteen. Hier moeten we al dagen soms weken bezig zijn naar de huisarts nu als ik ergens last van heb zeg ik nee nu ga ik niet naar de huisarts want die duurt echt weken voordat ze iets zeggen dat er is." (Vrouw, 45 jaar)

Ook vertelt ze dat ze niet durft te zeggen dat de (huis)arts concreter moet zijn en moet zeggen wat ze heeft. Zij wil de zorg niet vergelijken. Het zou helpen als de huisarts bijvoorbeeld vertelt dat er met een stappenplan wordt gewerkt voordat er doorverwezen mag worden.

'Komt goed'

"Als jij bijvoorbeeld ik heb de hele de tijd clusterhoofdpijn en ik ben de hele tijd aan het huilen en mijn Nederlandse buurvrouw zegt tegen mij a joh komt goed dat is normaal in de Nederlandse samenleving. Maar in de Marokkaanse samenleving komt goed is dat je het een beetje weg wrijft en niet goed luistert. Snapje in Marokkaanse cultuur samen een oplossing denken wat kunnen we doen. Volgens mij gevoel gaat niet gewoon als je thuis bent ik ga huilen alleen je bent heel verdrietig je voelt je eenzaam en dat is normaal. Nee er is iets aan de hand maar als je huisarts of zo vraagt zegt ie komt goed doe rustig aan. Het is een fase." (Focusgroep 1)

Meer de tijd nemen voor uitleg

Wat Nederlandse (huis)artsen volgens deze respondent zou kunnen doen is een paar minuten extra de tijd nemen om zaken uit te leggen. Bijvoorbeeld door niet te zeggen dat iemand een griepje heeft en geen antibiotica voorschrijft en adviseert om uit te zieken maar dat er nadelen verbonden zijn aan antibiotica gebruik en dat het op den duur resistentie kan veroorzaken etc. Wellicht kunnen vertrouwenspersonen hier een belangrijke rol bij spelen. Zo kunnen patiënten meer begrip tonen en open staan voor informatie van

vertrouwenspersonen over de verschillen in de gezondheidszorg bijvoorbeeld. Ook voelen de patiënten zich niet begrepen wanneer zij bijvoorbeeld verwezen willen worden naar een specialist met of zonder geldige reden. De vraag 'Wat kan ik voor u doen?' heeft een negatief effect op deze doelgroep, omdat zij verwachten dat de arts met voorstellen komt en vertelt wat ze hebben en wat de aanpak daarvan is. Wanneer er gekozen dient te worden verwachten ze dat de arts voor hen besluit. Het zou kunnen helpen wanneer de arts meeleeft in de privé-situatie van de patiënt door door te vragen en vervolgens een weg te wijzen.

Verder verwachten de patiënten dat er direct wordt gestart met het juiste middel, terwijl in Nederland met een stappenplan wordt gewerkt waarbij men door die stappen het juiste middel voor de patiënt probeert te bepalen.

'Proefkonijn'

"Dan kwam ik bij de neuroloog, moest echt verschillende medicijnen gebruikt ma jah de neuroloog kan niet van tevoren weten welk medicijn voor die patiënt het beste is. Hij begint met 1 die werkt niet, moet ik terugkomen. Ik voel mij zo geïrriteerd, ik ben net een proefkonijn." (Vrouw, 40 jaar oud)

'Verkeerde pil'

"Ja jazeker wel, maar ook als ik zeg ik had een jaar geleden hoge bloeddruk toen wisten ze hiervan niet. Ik moest weet ik niet naar welke huisarts gaan en hebben ze allemaal uitgezocht ze dachten allemaal dat ik hartproblemen had ik had een pilletje gekregen voor hoge bloeddruk het werkte niet dus het was echt tot hier. Daarna ging ik naar Turkije en daar vragen en toen wisten ze meteen dat het de verkeerde pil was. Ze hebben mijn pillen veranderd en ik zei dat ik mijn ik zei tegen de huisarts en hij zei niks maar ik vond dat wel era want ik woon hier en ik wil araaa hier behandeld"

3.4 Klankbordgroep zorgprofessionals

Op 18 september 2018 werd een klankbordgroep gehouden met zorgprofessionals. Tijdens deze klankbordgroep waren de volgende zorgprofessionals aanwezig: Drie kinderartsen, twee AVG-artsen, één kinderpsycholoog en één huisarts. Tijdens de klankbordgroep stonden de volgende onderwerpen centraal:

- Aanleiding en achtergrond
- Doelstelling en resultaten
- Doelgroep
- Projectaanpak
- Voorlopige resultaten

Met name het laatste onderwerp is dieper op in gegaan. Hieronder de belangrijkste conclusies weergegeven in de thema's bewustwording, voorbereiding, communicatie en informatievoorziening.

Thema Bewustwording

- We dachten eerst dat het een generatieprobleem was. We dachten dat het wel zou oplossen, maar deze doelgroep blijft het moeilijk hebben.
- Achtergrond allochtone arts. Voordelen? Qua cultuur misschien, maar als je goed naar hen luistert hoeft dit niet per se.

- In Nederland gewend om individueel te denken. Dat is niet overal zo. Stel de vragen: Wie beslist er in het gezin? Wie maakt de beslissing? Heeft diegene ervaring met beslissingen nemen? Mag dit volgens de wetgeving? Wat zijn de voorwaarden om te kunnen beslissen?
- Verwachtingen aangeven van wat de gezondheidszorg biedt.
- Probeer niet te denken vanuit je eigen kader. Wat roept dit bij mij op? Wat verandert dit in mijn manier van doen? Weet jij met wat voor verwachting deze patiënt voor je zit?
- Mensen met een allochtone achtergrond zien ziekte vaak als de wil van Allah.
- Wat zijn de rechten van de patiënt? Wat zijn de rechten van het kind? Goed op de hoogte zijn van de WGBO.
- Culturele verschillen in het algemeen: Nederland -> individualistische cultuur: autonomie en zelfstandigheid, persoonlijke voorkeuren en meningen, assertiviteit, vrijheid van meningsuiting. Marokko/ Turkije -> Collectivistische culturen: groepsbelang en harmonie, loyaliteit, respect, sterke relatie familie. Preventie slaat niet echt aan. Leven van dag tot dag, willen resultaten zien op korte termijn, daarom werkt preventie niet goed.

Thema Voorbereiding

- Vaak merk je dat als deze doelgroep binnenkomt zorgprofessionals denken: "Oh jee, dit gaat lastig worden." Daardoor voer je eigenlijk al gelijk een ander gesprek. Zorgprofessionals uitnodigen om dit gevoel bij henzelf te leren herkennen. Wat verandert dit aan jouw manier van werken? Bereid je voor. Neem bijvoorbeeld van tevoren de patiëntenlijst door. Herkennen is de eerste stap.
- Vertrouwen daalt bij de patiënt als de (huis)arts de volgende vragen stelt: Wat kan ik voor u doen? Wat verwacht u van mij? Zegt u het eens! Wat denkt u zelf? De patiënten vinden het ongepast dat een arts zulke vragen stelt. Door dergelijke uitspraken krijgen ze het gevoel dat de huisarts niet kundig is of de patiënt niet serieus neemt. Een beter opening zou zijn: "Hoe gaat het met u?"

Thema Communicatie

- Niet specifiek het probleem van één bepaalde doelgroep. Uiteraard heb je in grotere steden, grotere aantallen maar we moeten voorzichtig zijn om deze groep in een hokje te stoppen. Bijna elke patiënt heeft moeite met communicatie met de (huis)arts.
- In 2010 in het OLVG een polikliniek opgezet waarbij deze doelgroep terecht kon voor een '2nd opinion'. Vaak was het opgelost doordat we één keer met elkaar gingen zitten, alles nog een keer uitlegden en vragen beantwoordden. Dan gingen ze weer terug naar hun behandelaar.
- Onafhankelijk tolk – geen familie. Kosten tolkentelefoon niet afdelingsspecifiek maar ziekenhuisbreed trekken.
- Centraal staat in een goed gesprek vertrouwen. Geven en nemen. Dat bepaalt de zelfredzaamheid.
- Huisarts 10 minuten per patiënt, daarom soms directieve benadering. Structureel video-onderwijs aanbieden/ intervisie collega's. We zagen dat als je een taalbarrière hebt met een patiënt dat je onbewust zakelijker wordt en minder in gesprek gaat, waardoor je minder investeert en de brug langer wordt.
- Nodig: open houding, geen vooroordelen, eenvoudige vragen, verwachtingen helder hebben, terugvraag methode, herhalen. "Iedereen welkom met hoofdletter W. Kijk de patiënt aan en zeg: Ik ga jou helpen.

- Start het gesprek met exploreren: Met welke verwachting kom je hier? Wat kan ik voor je betekenen? Vraag bijvoorbeeld hoe het gaat in plaats van direct vragen naar wat is de klacht?
- Wat heeft u van dit gesprek onthouden? (Teach back methode).

Thema Informatievoorziening

- Focus niet op het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden, maar op eenvoudige informatievoorziening, zodat die voor alle patiënten begrijpelijk is
- Als zorgprofessional heb je de verantwoordelijkheid dat je de patiënt goed informeert. Niet alles kan bij de patiënt vandaan komen.
- Bij deze doelgroep is er, vaak vanuit geloofsovertuiging, altijd hoop. Deze hoop/voorzichtigheid moet je niet af te breken, sterker nog moet je denk ik niet afbreken. Je kunt wel bij het begin beginnen. "Het is een lange weg en om eerlijk te zijn weet ik niet waar die eindigt maar we starten bij het begin." Dan kun je de toekomst openhouden zonder oneerlijk te zijn.
- Stimuleer het internet; ze zitten daar toch op dus wijs ze op de goede websites.
- Niet te veel tekst gebruiken op folders etc. Werk met icoontjes.

3.5 Animatie naar aanleiding van resultaten



<https://vimeo.com/340608480>

4 Conclusies & aanbevelingen

4.1 Conclusies

Dit onderzoek laat zien wat de wensen en behoeften in de spreekkamer zijn van ouders en kinderen met beperkte gezondheidsvaardigheden van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse afkomst. De hoofdconclusie is dat de respondenten beter geïnformeerd willen worden en dat zij graag willen beslissen en betrokken willen zijn bij deze beslissingen, mits aan de basisvoorwaarden wordt voldaan. Deze basisvoorwaarden zijn als volgt geformuleerd. Zij dienen voldoende informatie te krijgen om een goede keuze te kunnen maken. Zo vragen zij om goede uitleg van wat er aan de hand is, duidelijke uitleg over voor- en nadelen van behandelingen en bedenktijd om thuis te overleggen – in de Turkse en Marokkaanse cultuur wordt er vaak gezamenlijk of door de familie beslist - voordat zij kunnen instemmen met een bepaalde behandeling of beleid. Bovendien geven de respondenten aan dat, wanneer de zorgprofessional de tijd neemt om uit te leggen waarom hij bijvoorbeeld geen antibiotica uitschrijft bij griep, hun verwachting wat betreft het krijgen van een kuur zal verdwijnen.

Een andere conclusie is dat communicatie en in dit geval de taal een barrière vormt. Als een patiënt de taal niet begrijpt heeft dit gevolgen voor de behandeling. Meerdere respondenten gaven aan dat als zij iets niet begrijpen, ze het ook niet doen. Ook gaven enkele respondenten aan dat zij het niet durven aan te geven als zij iets niet begrijpen. Als laatste gaven enkele respondenten aan dat zij opvolgen wat de huis(arts) zegt omdat 'hij ervoor geleerd heeft'.

Tevens geeft een deel van de respondenten aan dat zij behoefte hebben aan een tolk. De patiënt geeft vaak de voorkeur aan een familielid. Voor objectieve overdracht van informatie is het beter als de tolk onafhankelijk en een professional is.

Ook kunnen we concluderend stellen dat het gezondheidszorgsysteem in het land van herkomst de verwachtingen bepaalt van de respondenten ten aanzien van de gezondheidszorg in Nederland.

4.2 Aanbevelingen

Aanbevelingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen zijn dat zorgprofessionals makkelijkere woorden dienen te gebruiken, tijd dienen te nemen en uitleg dienen te geven als zij met de patiënt in gesprek zijn. De respondenten gaven aan dat zij behoefte hebben aan uitleg over de ziekte, de behandeling en de opties met de voor- en nadelen.

Daarnaast kan beeldmateriaal zoals tekeningen, plaatjes en gebarentaal helpen om informatie te verstrekken. Bij kinderen kunnen plaatjes en filmpjes ook helpen om informatie beter te begrijpen en te verwerken. Bij 50-plussers zijn plaatjes, tekeningen of filmpjes daarentegen lastig. Zij hebben vaak de behoefte om thuis met hun familie eerst te overleggen om uiteindelijk een keuze te kunnen maken. Zij hebben liever mondelinge informatie door een deskundig iemand (onafhankelijke ondersteuning).

De respondenten geven aan dat zij behoefte hebben aan informatie over of een toelichting op het systeem (volgorde) van de gezondheidszorg in Nederland.

4.2.1 Welke tools zijn hiervoor nodig?

- Voorlichtingsbijeenkomsten voor deze doelgroep opgedeeld in verschillende aandachtsvelden; verschil gezondheidszorg Marokko/ Turkije en Nederland, verwachtingen, rechten van de patiënt, Samen beslissen, huisartsen zijn poortwachters van de ziekenhuiszorg etc. Hiermee kan je deze doelgroep bewust maken over hun eigen verantwoordelijkheid ten behoeve van hun eigen gezondheid, uitleggen dat zij in staat worden gesteld zelf

informatie op te zoeken en vragen te stellen om vervolgens een gedeelde besluitvorming te kunnen maken.

Voorkeur heeft om deze bijeenkomsten te houden waar deze doelgroep al samen komt, bijvoorbeeld in het buurthuis of de moskee.

- Persoonlijke benadering. Deze doelgroep onderscheidt zich van de Nederlandse cultuur door een grote mate van persoonsgerichtheid. De doelgroep heeft een sterke wens voor 'face to face' contact en een persoonlijke/familiegerichte benadering.
- Visuele en beeldende communicatie is belangrijk. Er heerst geen leescultuur. Simpelweg vertalen is niet de meest effectieve oplossing.
- Naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek is een animatiefilmpje ontwikkeld voor zorgprofessionals. Een aanbeveling is om ook een korte animatie op basis van beeldverhalen voor de patiënt te ontwikkelen.

Voor meer informatie adviseren wij patiënten contact op te laten nemen met Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (www.sgan.nl) en Patientenfederatie Nederland (www.patientenfederatie.nl). Kinderen kunnen met hun vragen terecht bij Stichting Kind en Ziekenhuis (www.kindenziekenhuis.nl).

4.3 (Huis)artsen

Uit dit onderzoek komt naar voren dat achtergrondinformatie over hoe de gezondheidszorg in Nederland is geregeld en wat je hierin zelf actief kan bijdragen voor deze doelgroep belangrijk is.

Zorgprofessionals geven in dit onderzoek aan dat er ook een rol voor de patiënt is weggelegd. Patiënten dienen bewuster te worden, bewust te leven, hun taal te ontwikkelen, kennis te vergroten en vooral de Nederlandse gezondheidszorg te kennen. De voorzieningen voor de patiënten zijn nog onbekend bij de respondenten. Uit de literatuurstudie en de interviews blijkt dat dit voor deze doelgroep niet makkelijk is.

De zorgprofessionals geven aan dat wanneer patiënten zich meer bewust worden van bovengenoemde punten, zij minder snel naar de (huis)arts zullen stappen en simpele zaken zelf opzoeken op thuisarts.nl bijvoorbeeld.

Tevens geven de zorgprofessionals aan dat er meer bereikt kan worden wanneer patiëntenorganisaties en zorgorganisaties meer samenwerken. Patiëntenorganisaties kijken vanuit het ervaringsperspectief en vertegenwoordigen vaak een grote achterban van patiënten. Zorgprofessionals hebben een uniek perspectief en ervaringsdeskundigen hebben een uniek perspectief.

Tevens komt uit het onderzoek naar voren dat een grote groep ouders onbewust omgaat met hun gezondheid (eetpatroon en bewegen etc.), waardoor kinderen deze informatie missen. De school zou daar ook een belangrijke rol bij kunnen spelen.

4.3.1 Wat zouden (huis)artsen kunnen doen?

Thema Bewustwording

- Deze doelgroep wisselt niet snel van (huis)arts, ook al is zij ontevreden. Als je zelf voelt als (huis)arts dat er geen connectie is of dat de patiënt niet tevreden is, kan je ook zelf onderzoeken wat daaraan veranderd kan worden.
- Een terughoudende positie aannemen bij Islamitische vrouwen met hand geven. Als vrouwen geen hand geven dien je het niet persoonlijk op te vatten, maar je te realiseren dat dit vanuit Islamitische waarden ongebruikelijk is.
- Elke patiënt even serieus nemen bij zowel iets kleins als groots.

- Families kunnen bezwaar hebben tegen het openlijk bespreken van diagnoses en prognoses. Ga daarom voorzichtig om met het vertellen van wat iemand heeft.

Thema Voorbereiding

- De (huis)artsen kunnen zichzelf vooraf afvragen wat voor patiënt er voor hen zit, of de patiënt in staat is om door te vragen, samen te beslissen, de regie te pakken etc.

Thema Communicatie

- Managen van verwachtingen: vertellen dat er met een stappenplan wordt gewerkt en niet meteen doorverwezen kan worden.
- Doorvragen naar ervaringen en/of verwachtingen (bijvoorbeeld ervaringen in Turkije of Marokko).
- Waar nodig iets meer tijd nemen en makkelijke woorden gebruiken.
- Wanneer er geen behandeling voor de hand ligt, uitleggen waarom er geen medicijnen voorgeschreven worden.

Met betrekking tot kinderen

- Het kind vertellen waar hij/zij aan toe is.
- Het kind eerlijk vertellen wat er gaat gebeuren.
- Een kind niet laten tolken.

Thema Informatievoorziening

- Deze doelgroep heeft aanvullende informatie nodig om samen te kunnen beslissen. Vertellen wat de ziekte inhoudt, hoe de pil werkt, wat de werkingen/bijwerkingen zijn, wat de voor- en nadelen zijn, hoe snel het medicijn werkt, helpt hierbij.
- Doseer de informatie binnen het consult of (waar mogelijk) over meerdere consulten.
- Bij 50-plussers zijn plaatjes, tekeningen of filmpjes vaak lastig. Zij hebben liever mondelinge informatie door de (huis)arts.
- Geef aan dat ze het gesprek ook mogen opnemen; zodat ze het thuis nog een keer rustig kunnen terugluisteren.
- Gebruik een keuzehulp.
- Maak patiënten bewust van het feit dat zij vragen mogen stellen.
- Neem samen de 3 goede vragen door (www.3goedevragen.nl).
- Verwijs patiënten door naar patiëntenorganisaties (bijv. Stichting Allochtonen Nederland)

Met betrekking tot kinderen:

- Bij kinderen kunnen plaatjes en filmpjes helpen om informatie beter te begrijpen en te verwerken.
- Check of ouders het medicatievoorschrift wel begrijpen. Want ouders dienen, in veel gevallen, de medicatie toe aan hun kind.

4.3.2 Welke tools kunnen hieraan bijdragen?

- Voorlichtingsbijeenkomsten
- Trainingen; rollenspelen
- Animatie

Concluderend kunnen we stellen dat er zowel behoefte is aan informatie en voorlichting voor patiënten als voor (huis)artsen. De patiënten en ouders van patiënten van deze doelgroep kunnen profiteren van voorlichting over het gezondheidszorgsysteem in Nederland.

Daarnaast valt er veel winst te behalen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wanneer zij empowered worden, namelijk op het moment dat hun eigen leefsituatie, voorkeur en mening een belangrijke plek hebben binnen het

zorgproces. Hiermee kun je deze doelgroep bewust maken van hun gezondheid, hen in staat stellen zelf informatie op te zoeken en vragen te stellen om vervolgens een gedeeld besluit te kunnen maken. (Huis)artsen kunnen profiteren van voorlichting over het referentiekader en de belevingswereld van deze doelgroep, wat hun verwachtingen zijn, hoe zij in het ziekteproces staan, hoe hun cultuur is en hoe zij willen omgaan met Samen beslissen.

4.4 Betrouwbaarheid onderzoek

De betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek is beïnvloed door een aantal factoren waardoor er sterke en minder sterke punten zijn.

Sterke punten

Tijdens de opzet van dit onderzoek werd uitgegaan van minimaal 16 respondenten en twee focusgroepen. Een respons van 20 diepte-interviews en twee focusgroepen heeft geleid tot een betere betrouwbaarheid.

Er werd geïnterviewd met een semigestructureerde vragenlijst waarbij er meerdere inzichten zijn verkregen. Ook is met een klankbordgroep gesproken en zijn interviews gehouden met zorgprofessionals. Hierdoor zijn er vanuit verschillende perspectieven inzichten verkregen.

De opnameapparatuur werd vooraf aan de interviews getest op kwaliteit en lag dicht bij de respondenten. De interviews waren makkelijk te transcriberen wat heeft geleid tot een hogere validiteit.

Tijdens de interviews was er elke keer iemand aanwezig die de taal van de respondent sprak om te tolken.

Minder sterke punten

De interviews vijf tot en met acht werden aan dezelfde tafel gehouden waar alle vier de respondenten aanwezig waren en waar een jong kind bij was. Dit heeft ertoe geleid dat het af en toe chaotisch werd en dit heeft de interne validiteit beïnvloed. De kinderen zouden ook sociaal wenselijke antwoorden gegeven kunnen hebben.

Het onderzoek richtte zich op een deel van de doelgroep met beperkte gezondheidsvaardigheden; meer onderzoek naar een grotere doelgroep is noodzakelijk.

4.5 Verder onderzoek

In dit onderzoek is een klein deel van de populatie van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meegenomen, namelijk Turks-Nederlands / Marokkaans-Nederlandse respondenten. Aanbeveling is om dit onderzoek onder een grotere populatie te laten uitvoeren.

De onderzoekers waren niet aanwezig in de spreekkamer, terwijl daar de gesprekken plaatsvinden tussen (huis)arts en patiënt. Voor verder vervolgonderzoek stellen we voor om daadwerkelijk in de spreekkamer plaats te nemen, de gesprekken te observeren en waar mogelijk feedback te geven op het gesprek.

5 Literatuurlijst

(sd). *Thuis online je dossier bekijken*. Stichting Kind en Ziekenhuis.

(sd). Nivel: geraadpleegd op 08-08-2018 <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/ruim-%C3%A9%C3%A9n-op-de-drie-nederlanders-heeft-lage-gezondheidsvaardigheden>

Coyne I, H. M. (2011). *Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective*. Dublin. Opgehaald van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21828162>

Dikken, d. A. (2002). *Diversiteit in de gezondheidszorg*. Opgehaald van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/diversiteit-in-de-gezondheidszorg.htm>

Els Wiegant, M. H. (2017). *Samen beslissen: waarom moeilijk doen als het samen kan*. Amsterdam: Poiesz Uitgevers bv.

Fransen MP, Beune EJ, Baim-Lance AM, Bruessing RC, Essink-Bot ML (2015) Diabetes self-management support for patients with low health literacy: Perceptions of patients and providers. *J. Diabetes*; 7 418-425

Geest, F. M.-s. (2010). *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker*. Amsterdam. Opgehaald van http://www.sjaakvandergeest.socsci.uva.nl/pdf/medical_anthropology/fuusje_et_al_apport_2010.pdf

Heijmans M, Zwicker H, Heide L van der, Rademakers J (2016). *Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?* Utrecht: Nivel

Jeanine Suurmond, C. S.-L.-B. (2012). In *Een arts van de wereld*. Bohn Stafleu van Loghum.

Jeanny Engels, E. W. (2015, januari). *handreiking eerstelijns zorgprofessionals om zelfmanagement te ondersteunen bij mensen die beperkt gezondheids vaardig zijn*.

Maria van den Muijsenbergh, E. O. (2016). *Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk*.

Martijn Hagens. (2005). *tgle.nl*. Opgehaald van <http://www.tgle.nl/Palliatieve%20Zorg%20Multiculturele%20Samenleving.pdf>

Mirjam P. Fransen, vanessa C. Harris en marie-louise Essink-Bot. (2013). *Beperkte gezondheidsvaardigheden bij patiënten van allochtone herkomst*. NTVG, 6.

Patientenfederatie Nederland. (2018, Februari). *Patientenfederatie Nederland*. Opgehaald van <https://www.patientenfederatie.nl/themas/samen-beslissen/>

Pharos. (2016, September). *Pharos.nl*. Opgehaald van http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet_beperkte%20gezondheidsvaardigheden_en_laaggeletterdheid.pdf

Prof.dr. A.A. Kaptein, D. R. (2006). *Medische psychologie*. In *Medische psychologie*. Bohn Stafleu van Loghum.

Stichting Kind en Ziekenhuis. (2017, Juni). *kindenziekenhuis.nl*. Opgehaald van https://www.kindenziekenhuis.nl/storage_common/Patienteninformatie/Handreiking%20Communiceren%20met%20kids.pdf

Stichting Kind en Ziekenhuis. (2017, Mei). *Kindenzorg.nl*. Opgehaald van <http://kindenzorg.nl/kindgerichte-zorg-beleid-is-goed-nu-nog/>

5.1 Bijlage 1 Interviewvragen

Interview vragen bij het onderzoek naar de wensen en behoeften in de spreekkamer van ouders en kinderen met beperkte gezondheidsvaardigheden van Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse afkomst.

Achtergrond & doelstelling

Zorgprofessionals herkennen beperkte vaardigheden onvoldoende. Dat leidt ertoe dat zij hun communicatie (mondeling, schriftelijk, digitaal) onvoldoende aanpassen. Zorgprofessionals vragen niet altijd na of de informatie en adviezen worden begrepen door de patiënt of de ouders met behulp van de 'teach back' methode (Wilt u mij eens vertellen wat ik u heb uitgelegd?). Bij zorgprofessionals is meestal niet bekend of (ouders van) patiënten beperkte gezondheidsvaardigheden hebben.

Het is van belang dat het taalniveau aansluit bij het niveau van de patiënt. Ook kan het inzetten van passend beeldmateriaal de uitleg van de zorgprofessional – en het begrip van de patiënt- ondersteunen. We weten al het nodige over schrijven op B1 niveau of lager en het gebruik van beeldmateriaal. Het is voor de zorgprofessional belangrijk om actief en respectvol te achterhalen of er mogelijk extra aandacht nodig is op dit gebied.

Vorig jaar heeft Stichting Kind en Ziekenhuis de drie goede vragen voor kinderen ontwikkeld en gelanceerd: www.3goedevragen.nl/kinderen. Deze tool helpt kinderen om samen te kunnen beslissen met de zorgprofessional.

Vanuit Stichting Kind en Ziekenhuis is de wens ontstaan om specifiek te kijken wat de doelgroep - kinderen en hun migranten ouders & patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden met een Turkse en Marokkaanse afkomst - in de spreekkamer nodig heeft om Samen beslissen te bevorderen. In dit project willen we samen met deze doelgroep gaan onderzoeken wat zij belangrijk vinden en hun ervaringen zijn als het gaat om Samen beslissen. Zodat we meer inzicht krijgen in hoe het Samen beslissen op dit moment ervaren wordt en wat belangrijke randvoorwaarden zijn voor het Samen beslissen voor deze doelgroep.

Het ontwikkelen van Samen beslissen bij kinderen en patiënten (ouders) met beperkte gezondheidsvaardigheden in de spreekkamer door meer inzicht in de ervaringen en wensen van deze doelgroep te krijgen.

- Ervoor zorgdragen dat zorgprofessionals zich (meer) bewustzijn van het principe Samen beslissen bij kinderen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Ervoor zorgdragen dat zorgprofessionals zich (meer) bewustzijn van het feit dat er geen passende zorg geboden kan worden zonder te weten wat de patiënt echt belangrijk vindt.
- Ervoor zorgdragen dat kinderen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zich (meer) bewust worden van hun eigen leefsituatie, voorkeur en mening binnen het zorgproces.
- Meer inzicht krijgen in wat kinderen en patiënten met een beperkte gezondheidsvaardigheden nodig hebben van zorgprofessionals.

Kinderen en patiënten (ouders) met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben ook het recht om mee te denken over de beslissingen rondom hun onderzoek of behandeling. Er is bewustwording nodig, zowel onder patiënten als onder zorgprofessionals, voor Samen beslissen binnen deze doelgroep. Zorgprofessionals weten nog niet goed hoe zij bijvoorbeeld de 3 goede vragen (tool van Samen beslissen) het best kunnen toepassen bij deze doelgroep.

Wat heeft deze doelgroep extra nodig om het belang van Samen beslissen te begrijpen/ toe te passen in de spreekkamer? Hoe kan deze doelgroep bijgestaan worden in het begrijpen van wat voor hen belangrijk is op het gebied van kwaliteit van leven en zorg? Welke tools zijn hiervoor nodig? Waar kan de zorgprofessional invloed op uitoefenen/helpen?

Mogelijke andere vragen die tijdens de diepte-interviews en focusgroepen uitgevraagd kunnen worden: Hoe ervaren laagopgeleide ouders (en hun kinderen) het Samen beslissen in de spreekkamer? Op welke wijze vinden zij Samen beslissen belangrijk? Wat is voor deze doelgroep belangrijk om deel uit te kunnen maken van het besluitvormingsproces? Wat zijn goede voorbeelden waar we van kunnen leren? Hoe ervaren kinderen van ouders met lage gezondheidsvaardigheden Samen beslissen en/of participatie in de spreekkamer? Op welke momenten dienen zij welke informatie te krijgen? Wat zijn randvoorwaarden voor het Samen beslissen met deze groep? Wat kunnen zorgprofessionals oppakken? Op welke wijze kan de doelgroep zelf ondersteund worden?

Interviewvragen voor de volwassen patiënten

De interviews met de patiënten worden bij hen thuisgehouden. Het interview dient een informele sfeer te hebben met koffie of thee erbij. Indien de patiënten de Nederlandse taal minder beheersen dient het taalgebruik aangepast worden. Indien zij de Nederlandse taal helemaal niet beheersen kan gebruik gemaakt worden van de inzet van de medewerker vanuit SGAN/ Pharos of de stagiaire. Onderstaande vragen zijn een leidraad, niet alle antwoorden dienen beantwoord te worden. Het is een semigestructureerd interview.

De opbrengst van het interview geeft antwoord op onderstaande vragen:

- De patiënt heeft verteld wat zijn ervaringen zijn met krijgen van informatie/opties en het (zelf) besluiten nemen
- De patiënt heeft verteld wat zijn wensen/behoefte zijn ten aanzien van Samen beslissen
- De patiënt heeft verteld wat hij nodig heeft om zelf Samen te kunnen Beslissen.

Inleiding

- Zelf voorstellen. Ook je rol als patiënt/ ouder benoemen. Wat is je eigen ervaring? Geef hierbij voorbeelden. Hoe meer je deelt, hoe meer zij ook zullen delen.
- Rol van iedereen benoemen (interviewer, stagiaire (m.n. aantekeningen maken) en iemand vanuit SGAN/Pharos).
- Doel van het gesprek uitleggen: ervaringen informatie/ zelf beslissen, wensen en behoeften, wat hebben zij nodig om goed een gesprek te kunnen voeren.
- Bespreek hoe je elkaar aanspreekt; mag je u of jij zeggen?
- Ik vertel niemand dat wij elkaar gesproken hebben. Ook de dokters of het ziekenhuis waar je vaak komt niet. Ik verwerk het anoniem, hiermee bedoel ik dat waar we vandaag over praten wel opgeschreven wordt, ook op de computer, maar dat ik niet jouw naam erbij zet.
- Er bestaan geen foute antwoorden.
- Tijd: maximaal 60 minuten. Het hoeft niet haastig en als iemand nog iets wil vertellen dan heel graag. Je geeft aan dat het iets langer duren dat je dan kijkt of jullie nog verder gaan.

LET OP: gebruik makkelijk taal. Korte zinnen. Geen moeilijke woorden. Check of ze het begrijpen. Geef aan dat je misschien soms iets zegt wat ze niet begrijpen. Geef aan dat ze het juist de bedoeling is dat ze dit aangeven.

Algemene vragen:

- Wil je iets over jezelf vertellen?
- Achtergrond waarom diegene naar de dokter gaat
- Werk/ opleiding/ gezinssituatie

Specifieke vragen:

Let op: onderscheid maken tussen huisarts en medisch specialist; gezien de verschillen in aanpak!

Ik wil wat vragen stellen over wat je doet voordat je naar de dokter of arts in het ziekenhuis gaat (Vooraf).

- Als je naar de dokter wil, wat doe je dan?
- Hoe weet je dat je naar de dokter toe moet? Krijg je een brief? Telefoon? Mail? Is dat een goede manier voor jou? Wat vind je fijn?
- De dag of je ochtend voor de afspraak. Wat doe je dan?
- Weet je wat de dokter gaat vertellen?
- Weet je welk onderzoek je moet doen?
- Wat wil je weten als je bij de dokter op bezoek komt? Hulpvraag: Wat is voor jouw belangrijk aan die afspraak: Uitslag van onderzoek? Tips die de dokter geeft?
- Bereid je jezelf voor voordat je naar de dokter gaat? Hulpvraag: Zoek je dingen op de computer of je telefoon? Waar zoek je dan op?
- Hulpvraag: Schrijf je van tevoren dingen op die je niet wilt vergeten?
- Vraag je of er iemand meegaat naar de afspraak?
- Praat je met familie of vriendinnen over de vragen die je hebt?
- Hoe voel je je als je naar de dokter/ziekenhuis moet?

Nu wil ik wat vragen stellen over hoe het gesprek met de dokter of arts in het ziekenhuis gaat (Tijdens)

- Wat is er belangrijk voor jou als je bij de dokter op bezoek gaat?
- Hoe gaat het als je bij de dokter of ziekenhuis bent?
- Hulpvraag: Wie praat er (het meeste)? De dokter, jij of jullie allebei?
- Stel je weleens een vraag?
Zo ja: En wat vind je dan van het antwoord?
- Zo nee: Waarom niet? Wat denk je dat de dokter ervan vindt als je wel wat vraagt?
- Vraag de dokter of arts weleens of je vragen hebt?
- Zo ja: Wat zeg je dan?
- Zo nee, wat vind je daarvan. Wil je dat de dokter/arts dat wel doet?
- Is er tijd om vragen te stellen?
- Zo ja, hoe merk je dat?
- Zo nee, waarom denk je dat die tijd er niet is?
- Vraagt de dokter wat jij graag wil?
- Heb je het gevoel dat je serieus genomen wordt? Hulpvraag: Denk je dat het belangrijk is dat de dokter weet wat jij ervan vindt?

- Heb je het gevoel dat je vragen serieus beantwoord worden? Hulpvraag: Wat denk je dat de dokter van jouw vragen vindt?
- Snap je de antwoorden van de dokter? Hulpvraag: Zijn de antwoorden van dokter makkelijk of moeilijk? Hulpvraag: Praat de dokter met veel moeilijke woorden?
- Hoe wil je de informatie van de dokter krijgen? Hulpvraag: Gebruikt de dokter weleens plaatjes om iets uit te leggen?
Zo ja: Wat vind je daarvan? Is dat makkelijk of moeilijk?
Zo nee: Zo dat fijn zijn. En wat vind je er fijn aan? Is dat makkelijker of moeilijk dan hoe het nu gaat?
- Hulpvraag: Vertaalt de dokter wel een woorden voor jou?
- Hulpvraag: Gebruikt de dokter weleens filmpjes om iets uit te leggen?

- Wie beslist eigenlijk wat er met je gebeurt?
- Hulpvraag: Wie kiest de behandeling die je krijgt?
- Hulpvraag: Wie kiest welke onderzoek je moet/gaat doen?
- Hulpvraag: Wie kiest welke medicijnen je krijgt?

- Heeft de dokter je gevraagd welke volgende stap je graag zou willen? Hulpvraag: Vraagt de dokter wat jij na de afspraak wil? (Bijv. medicijnen, onderzoek of behandeling?)

- Durf je ook tegen de dokter te zeggen als je het niet eens bent met de behandeling (bv-medicijnen, onderzoek, oefeningen, dieet) die de dokter voorstelt? Hulpvraag: Ben je het altijd eens met wat de dokter zegt? En durf je dat te zeggen?

- Kan je echt meebeslissen over de aanpak/ behandeling? Hulpvraag: Kan je zelf kiezen wat je wilt: (bv. medicijnen, onderzoek en behandeling)
- Wil je ook gelijk een beslissing nemen? Hulpvraag: Kiest de dokter altijd gelijk een besluit?
- Hulpvraag: Wat vind je daarvan? Gaat dit te snel, goed of te langzaam?
- Hulpvraag: Stel dat je er nog wat langer mag nadenken, wat zou je daarvan vinden?

- Weet je wat de opties zijn van wat de dokter voorstelt? Hulpvraag: Weet je dat je kan kiezen? /Weet je dat je keuze hebt?
- Hulpvraag: Weet je wat je kan kiezen? Zijn dat veel opties?

- Weet je wat de voordelen en nadelen zijn van wat de dokter voorstelt (voorbeeld bij benoemen)? Hulpvraag: Als de dokter je uit 2 dingen laten kiezen. Weet je dan genoeg over deze 2 dingen?
Hulpvraag: Weet je waarin ze anders zijn?

- Durf je te zeggen als je iets niet snapt?
- Durf je te zeggen als je ergens over twijfelt/ het niet weet?
- Wordt er met je gesproken over de gevolgen en risico's voor later? Hulpvraag: Vertelt de dokter wat er gebeurt na een paar jaar?

- Zijn je vragen altijd voldoende beantwoord? Hulpvraag: Heb je antwoord op je vragen?

- Vertrouw je de dokter? Hulpvraag: Vind je wat de dokter zegt goed?
- Hulpvraag: Geloof je wat de dokter zegt?
- Hulpvraag: Is het een aardige dokter? Of is het geen aardige dokter?
- Hulpvraag: Kent hij je goed?

- Wat doe je als je de vraag niet kan beantwoorden? Ga je weleens naar je huisarts om te vragen wat ze in het ziekenhuis gezegd hebben?

Nu wil ik wat vragen stellen over het meepraten en kiezen bij de dokter (Samen beslissen)

- Vind je het belangrijk om zelf beslissingen te nemen?
- Hulpvraag: Wat je vindt je van meepraten en kiezen over welk medicijn of onderzoek je krijgt?
- Hulpvraag: Wil je dat graag/Vind je dat fijn/belangrijk of heb je liever dat de dokter/arts kiest

- Weet je dat je mag mee praten en kiezen over de behandeling? Hulpvraag: Heeft iemand je verteld dat jij ook mag kiezen over je behandeling

- Op welke manier zou je ingelicht willen worden dat je vragen mag stellen? -Poster/ folder/ aan de telefoon/ op de computer bijv. facebook of op een website.

Voordat je onderstaande vragen gaat stellen: concept Samen beslissen uitleggen (onderstaande vragen zijn wellicht te moeilijk)

- Hoe ervaar je het Samen beslissen in gesprek met de dokter?
- Hoe gaat het Samen beslissen voor jou?
- Wat helpt jou om samen te beslissen?
- Wat heb jij nodig om te begrijpen wat belangrijk voor je is? Wat heb jij nodig om te kiezen?
- Wat kan de dokter doen om jou te helpen?
- Waar kan de dokter rekening mee houden in de spreekkamer?

Nu wil ik wat vragen stellen over het ideale gesprek

- Hoe wil je dat een gesprek met de dokter gaat?
- Wat mis je? Hoe zou je het graag willen?
- Als je terugdenkt aan het laatste gesprek: Wat ging er goed? Waarom ging dat goed? Wat ging er niet goed? Waarom ging dat niet goed?
- Welke tips heb je voor de dokter?
- Zijn er meer mensen die je kent die dit hebben? Hoe kunnen we hen helpen?

Afsluiting

- Eventueel filmpje laten zien: www.3goedevragen.nl/kinderen
- Bedanken voor het gesprek
- Krijgen een VVV-bon van 20 euro
- Kaartje/folder 3 goede vragen meegeven
- Zij kunnen op de hoogte gehouden worden van de uitkomsten doormiddel van mail/ post/ medewerker SGAN/ Pharos. Wil je dit? En hoe wil je dat krijgen?
- Vind je het leuk om nog een keer mee te denken of verder met ons te praten?

Interviewvragen voor kinderen

Een interview met een kind moet lijken op gezellig kletsen tussen de activiteiten door.

Om een 'leuke' setting te creëren mogen de kinderen een tekening maken over hoe zij vinden dat de ideale spreekkamer eruit dient te zien. Ook dit interview vindt thuis plaats en er wordt afgestemd of ze de taal goed beheersen. Onderstaande vragen zijn een leidraad, niet alle antwoorden dienen beantwoord te worden. Het is een semigestructureerd interview.

De opbrengst van het interview geeft antwoord op onderstaande vragen:

- De patiënt heeft verteld wat zijn ervaringen zijn met krijgen van informatie/opties en het (zelf) besluiten nemen
- De patiënt heeft verteld wat zijn wensen/behoefte zijn ten aanzien van Samen beslissen
- De patiënt heeft verteld wat hij nodig heeft om zelf Samen te kunnen Beslissen.

Inleiding

- Zelf voorstellen. Ook je rol als patiënt/ ouder benoemen. Wat is je eigen ervaring? Geef hierbij voorbeelden. Hoe meer je deelt, hoe meer zij ook zullen delen.
- Rol van iedereen benoemen (interviewer, stagiaire (m.n. aantekeningen maken) en iemand vanuit SGAN/Pharos).
- Doel van het gesprek uitleggen: ervaringen informatie/ zelf beslissen, wensen en behoeften, wat hebben zij nodig om goed een gesprek te kunnen voeren.
- Bespreek hoe je elkaar aanspreekt; mag je u of jij zeggen?
- Ik vertel niemand dat wij elkaar gesproken hebben. Ook de dokters of het ziekenhuis waar je vaak komt niet. Ik verwerk het anoniem, hiermee bedoel ik dat waar we vandaag over praten wel opgeschreven wordt, ook op de computer, maar dat ik niet jouw naam erbij zet.
- Er bestaan geen foute antwoorden.
- Tijd: maximaal 60 minuten. Het hoeft niet haastig en als iemand nog iets wil vertellen dan heel graag. Je geeft aan dat het iets langer duren dat je dan kijkt of jullie nog verder gaan.

LET OP: gebruik makkelijk taal. Korte zinnen. Geen moeilijke woorden. Check of ze het begrijpen. Geef aan dat je misschien soms iets zegt wat ze niet begrijpen. Geef aan dat ze het juist de bedoeling is dat ze dit aangeven.

Algemene vragen:

- Wil je iets over jezelf vertellen?
- School, sport etc.
- Leeftijd?
- Ben je weleens bij de dokter geweest?

Specifieke vragen:

Let op: onderscheid maken tussen huisarts en medisch specialist; gezien de verschillen in aanpak!

Ik wil wat vragen stellen over wat je doet voordat je naar de dokter of arts in het ziekenhuis gaat (Vooraf).

- Als je naar de dokter wil, wat doe je dan?
- Hoe weet je dat je naar de dokter toe moet? Krijg je een brief? Telefoon? Mail? Is dat een goede manier voor jou? Wat vind je fijn?
- De dag of je ochtend voor de afspraak. Wat doe je dan?
- Weet je wat de dokter gaat vertellen?
- Weet je welk onderzoek je moet doen?

- Wat wil je weten als je bij de dokter op bezoek komt? Hulpvraag: Wat is voor jou belangrijk aan die afspraak: Uitslag van onderzoek? Tips die de dokter geeft?
- Bereid je jezelf voor voordat je naar de dokter gaat? Hulpvraag: Zoek je dingen op de computer of je telefoon? Waar zoek je dan op?
- Hulpvraag: Schrijf je van tevoren dingen op die je niet wilt vergeten?
- Vraag je of er iemand meegaat naar de afspraak?
- Praat je met familie of vriendinnen over de vragen die je hebt?

- Hoe voel je je als je naar de dokter/ziekenhuis moet?

Nu wil ik wat vragen stellen over hoe het gesprek met de dokter of arts in het ziekenhuis gaat (Tijdens)

- Wat is er belangrijk voor jou als je bij de dokter op bezoek gaat?
- Hoe gaat het als je bij de dokter of ziekenhuis bent?
- Hulpvraag: Wie praat er (het meeste)? De dokter, jij of jullie allebei?
- Stel je weleens een vraag?
Zo ja: En wat vind je dan van het antwoord?
- Zo nee: Waarom niet? Wat denk je dat de dokter ervan vindt als je wel wat vraagt?
- Vraag de dokter of arts weleens of je vragen hebt?
- Zo ja: Wat zeg je dan?
- Zo nee, wat vind je daarvan. Wil je dat de dokter/arts dat wel doet?
- Is er tijd om vragen te stellen?
- Zo ja, hoe merk je dat?
- Zo nee, waarom denk je dat die tijd er niet is?

- Vraagt de dokter wat jij graag wil?
- Heb je het gevoel dat je serieus genomen wordt? Hulpvraag: Denk je dat het belangrijk is dat de dokter weet wat jij ervan vindt?
- Heb je het gevoel dat je vragen serieus beantwoord worden? Hulpvraag: Wat denk je dat de dokter van jouw vragen vindt?
- Snap je de antwoorden van de dokter? Hulpvraag: Zijn de antwoorden van dokter makkelijk of moeilijk? Hulpvraag: Praat de dokter met veel moeilijke woorden?
- Hoe wil je de informatie van de dokter krijgen? Hulpvraag: Gebruikt de dokter weleens plaatjes om iets uit te leggen?
Zo ja: Wat vind je daarvan? Is dat makkelijk of moeilijk?
Zo nee: Zo dat fijn zijn. En wat vind je er fijn aan? Is dat makkelijker of moeilijker dan hoe het nu gaat?
- Hulpvraag: Vertaalt de dokter wel eens woorden voor jou?
- Hulpvraag: Gebruikt de dokter weleens filmpjes om iets uit te leggen?

- Wie beslist eigenlijk wat er met je gebeurt?
- Hulpvraag: Wie kiest de behandeling die je krijgt?
- Hulpvraag: Wie kiest welke onderzoek je moet/gaat doen?
- Hulpvraag: Wie kiest welke medicijnen je krijgt?

- Heeft de dokter je gevraagd welke volgende stap je graag zou willen? Hulpvraag: Vraagt de dokter wat jij na de afspraak wil? (Bijv. medicijnen, onderzoek of behandeling?)

- Durf je ook tegen de dokter te zeggen als je het niet eens bent met de behandeling (bv-medicijnen, onderzoek, oefeningen, dieet) die de dokter voorstelt? Hulpvraag: Ben je het altijd eens met wat de dokter zegt? En durf je dat te zeggen?
- Kan je echt meebeslissen over de aanpak/ behandeling? Hulpvraag: Kan je zelf kiezen wat je wilt: (bv. medicijnen, onderzoek en behandeling)
- Wil je ook gelijk een beslissing nemen? Hulpvraag: Kiest de dokter altijd gelijk een besluit?
- Hulpvraag: Wat vind je daarvan? Gaat dit te snel, goed of te langzaam?
- Hulpvraag: Stel dat je er nog wat langer mag nadenken, wat zou je daarvan vinden?
- Weet je wat de opties zijn van wat de dokter voorstelt? Hulpvraag: Weet je dat je kan kiezen? /Weet je dat je keuze hebt?
- Hulpvraag: Weet je wat je kan kiezen? Zijn dat veel opties?
- Weet je wat de voordelen en nadelen zijn van wat de dokter voorstelt (voorbeeld bij benoemen)? Hulpvraag: Als de dokter je uit 2 dingen laten kiezen. Weet je dan genoeg over deze 2 dingen?
Hulpvraag: Weet je waarin ze anders zijn?
- Durf je te zeggen als je iets niet snapt?
- Durf je te zeggen als je ergens over twijfelt/ het niet weet?
- Wordt er met je gesproken over de gevolgen en risico's voor later? Hulpvraag: Vertelt de dokter wat er gebeurt na een paar jaar?
- Zijn je vragen altijd voldoende beantwoord? Hulpvraag: Heb je antwoord op je vragen?
- Vertrouw je de dokter? Hulpvraag: Vind je wat de dokter zegt goed?
- Hulpvraag: Geloof je wat de dokter zegt?
- Hulpvraag: Is het een aardige dokter? Of is het geen aardige dokter?
- Hulpvraag: Kent hij je goed?
- Wat doe je als je de vraag niet kan beantwoorden? Ga je weleens naar je huisarts om te vragen wat ze in het ziekenhuis gezegd hebben?

Nu wil ik wat vragen stellen over het meepraten en kiezen bij de dokter (Samen beslissen)

- Vind je het belangrijk om zelf beslissingen te nemen?
- Hulpvraag: Wat je vindt je van meepraten en kiezen over welk medicijn of onderzoek je krijgt?
- Hulpvraag: Wil je dat graag/Vind je dat fijn/belangrijk of heb je liever dat de dokter/arts kiest
- Weet je dat je mag mee praten en kiezen over de behandeling? Hulpvraag: Heeft iemand je verteld dat jij ook mag kiezen over je behandeling
- Op welke manier zou je ingelicht willen worden dat je vragen mag stellen? -Poster/ folder/ aan de telefoon/ op de computer bijv. facebook of op een website.

Voordat je onderstaande vragen gaat stellen: concept Samen beslissen uitleggen (onderstaande vragen zijn wellicht te moeilijk)

- Hoe ervaar je het Samen beslissen in gesprek met de dokter?
- Hoe gaat het Samen beslissen voor jou?
- Wat helpt jou om samen te beslissen?
- Wat heb jij nodig om te begrijpen wat belangrijk voor je is? Wat heb jij nodig om te kiezen?
- Wat kan de dokter doen om jou te helpen?
- Waar kan de dokter rekening mee houden in de spreekkamer?

Nu wil ik wat vragen stellen over het ideale gesprek

- Hoe wil je dat een gesprek met de dokter gaat?
- Wat mis je? Hoe zou je het graag willen?
- Als je terugdenkt aan het laatste gesprek: Wat ging er goed? Waarom ging dat goed? Wat ging er niet goed? Waarom ging dat niet goed?
- Welke tips heb je voor de dokter?
- Zijn er meer mensen die je kent die dit hebben? Hoe kunnen we hen helpen?

Filmpje laten zien over de 3 goede vragen. www.3goedevragen.nl/kinderen

Afsluiting

- Bedanken voor het gesprek
- Krijgen een VVV-bon van 20 euro
- Krijgen ook een stressbal
- Folder 3 goede vragen voor kinderen
- Zij kunnen op de hoogte gehouden worden van de uitkomsten doormiddel van mail/post/ medewerker SGAN/ Pharos. Wil je dit? En hoe wil je dat krijgen?
- Vind je het leuk om nog een keer mee te denken of verder met ons te praten?

5.2 Belangrijke websites

- www.begrijpjelichaam.nl
- www.3goedevragen.nl
- www.3goedevragen.nl/kinderen
- <https://www.kindenziekenhuis.nl/publicaties/handreiking-communicatie-met-kids+-dos--dents/>
- <http://sterkeropeigenbenen.nl>
- www.steffie.nl
- Praten met je dokter: http://oefenen.nl/programma/gezond_praten_met_je_dokter
- www.lhv.nl/service/toolkit-laaggeletterdheid
- <https://elearning.lezenenschrijven.nl>
- www.takecareproject.eu
- <https://vimeo.com/43171289>
- www.kennispleinchronischezorg.nl
- www.gezondheidsvaardigheden.nl
- www.zelfmanagement.com/toolbox
- www.zelfzorgondersteund.nl
- <https://shop.iknl.nl>