

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding Logopedie

Onderzoeksverslag

“CommuniCatie”

*Een kwalitatief behoeftenonderzoek naar de
communicatie tussen ex-IC-patiënten, familieleden van
ex-IC-patiënten en professionals*

Diede Munnik

Studentnummer: 2170817
PCN: 241413
Afstudeeronderzoek: CommuniCatie
Begeleidster: Lotte Terwoert
Datum: 7 januari 2014

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag dat geschreven is door Diede Munnik. Dit praktijkgericht onderzoek is onderdeel van het afstuderen aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven voor de opleiding Logopedie. Dit kwalitatief onderzoek is individueel gedaan en beschrijft de ervaringen en bovenal de behoeften van ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten omtrent communicatie op de intensive care. Dit is gedaan met het oog op verbetering van kwaliteit van de zorg binnen de intensive care. Het onderzoek werd gedaan in opdracht van het lectoraat van de Fontys Paramedische Hogeschool. Dit project verdiende direct mijn eerste voorkeur bij het kiezen voor een afstudeerproject. Een goede kwaliteit van de basale communicatie, waarmee men te maken heeft op een intensive care afdeling, is naar mijn mening van groot belang. Dit omdat communiceren een van de meest fundamentele menselijke functies is. Het volbrengen van dit onderzoek heb ik als zeer leerzaam en plezierig ervaren.

Graag wil ik via deze weg een aantal mensen bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek. Allereerst Lotte Terwoert voor haar fijne begeleiding, inspiratie en feedback. Daarnaast wil ik ook de participanten bedanken voor hun openhartigheid en medewerking. Tot slot wil ik mijn medestudenten, familie en vrienden bedanken voor hun geduld, feedback, samenwerking, vertrouwen en geloof in mij.

Diede Munnik,

Eindhoven, januari 2014

Samenvatting

De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt: welke behoeften zijn er bij familieleden van ex-IC-patiënten en bij ex-IC-patiënten zelf omtrent communicatie tussen de ex-IC-patiënt, familieleden van ex-IC-patiënten en professionals? Om inzicht te krijgen in het huidige verloop en de bijbehorende ervaringen met de communicatie op de intensive care en de behoeften die er zijn hieromtrent, is er een kwalitatief behoeftenonderzoek gedaan naar communicatie op de intensive care bij ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten. Er zijn acht semigestructureerde interviews gehouden met vijf familieleden van ex-IC-patiënten en drie ex-IC-patiënten zelf. De gegeven antwoorden zijn breed en divers. Dit resulteerde tot een veelkleurig beeld. Opvallend is dat er zowel geen als wel behoeften zijn binnen beide participantgroepen. De behoeften die er bij beide groepen wel zijn, zijn concreet en helder. Deze bestaan voor het grootste deel uit het communiceren middels plaatjes of het communiceren waarbij er iets met de ogen gedaan kan worden. Daarnaast was een opvallende behoefte om een Wii met een bewegingssensor te gebruiken als communicatieondersteunend hulpmiddel. Tot slot is het zoeken van nabijheid door de professionals een veelvoorkomende behoefte. Hiermee wordt bedoeld; het maken van oogcontact en het op gelijke hoogte van de IC-patiënt zitten. Deze behoeften zijn vrij concreet en gericht op de manier van communicatie. Er bestaat daarnaast ook een behoefte bij beide groepen aan betere uitleg vanuit de professionals naar de IC-patiënten over de algehele situatie en over het gebruik en meer aanbod van communicatieondersteuning.

Abstract

The research question of this thesis is: what do family members of former ICU patients and former ICU patients themselves need with regard to the communication between former IC patients, their family members, and professionals? Its aim (i.e. to get to know the actual state of affairs and the associated experiences with regard to communication in the ICU, as well as the existing requirements of those involved) was attained by performing a qualitative investigation into their needs. Eight semi-structured interviews were held with five family members of former ICU patients and three former ICU patients themselves. The answers given were broad and diverse. This resulted in an image with considerable variety. A striking result was that in both participant groups some answers testified that there were needs, and others that there were none. However, the requirements that do exist in both groups, are concrete and clear. These consist primarily of communicating with the aid of images or communicating by expressions of the eyes. In addition, a testified requirement that needs attention was the use of a Wii with motion sensor as a communication support tool. Finally, a more common need for those interviewed, concerned attaining (spatial) proximity by the professionals, by making eye contact and positioning themselves at the same height of the ICU patient. These needs are quite specific and concern the manner of communication. In addition, both groups express that they need a better explanation from the professionals to the ICU patients about their overall situation, about the use of communications support, and about other relevant supplies.

Inhoudsopgave

Pagina

1. Inleiding

1.1 Probleemanalyse	6
1.2 Probleemstelling	9
1.3 Onderzoeksvraag	9
1.4 Deelvragen	9

2. Methode

2.1 Participanten	10
2.2 Ethische paragraaf	10
2.3 Meetinstrumenten	11
2.4 Dataverzameling	11
2.5 Data-analyse	12

3. Resultaten

3.1 Totstandkoming codeboom	14
3.2 Onderzoekspopulatie	15
3.3 Thema 1: Verbale en non-verbale communicatiewijze	16
3.4 Thema 2: Technische en atechische communicatieondersteuning	16
3.5 Thema 3: Belastbaarheid van de patiënt	17
3.6 Thema 4: Ervaringen betreffende communicatie(ondersteuning)	17
3.7 Thema 5: Behoeften omtrent communicatie op de IC	18
3.8 Thema 6: Communicatie tussen familie en professionals en professionals onderling	19
3.9 Resultaatgebonden conclusie	20

4. Discussie

4.1 Vergelijking tussen bestaande literatuur en de resultaten	21
4.2 Onderzoeksmethode	22
4.3 Maatschappelijke relevantie	24
4.4 Aanbevelingen en implicaties	24

5. Conclusie

5.1 Conclusie deelvraag 1	26
5.2 Conclusie deelvraag 2	26
5.3 Conclusie deelvraag 3	27
5.4 Conclusie deelvraag 4	27
5.5 Conclusie hoofdonderzoeksvraag	27

6. Literatuur 29

Bijlage I Geheimhoudingsverklaring	I
Bijlage II Overdrachtsbevestiging	II
Bijlage III Informatiebrief aan participanten	VI
Bijlage IV Informed consent (leeg)	VIII
Bijlage V Topiclijst	IX
Bijlage VI Interviewvragen	X
Bijlage VII Codeboom	XII
Bijlage VIII Formulier goedkeuring projectplan	XVII

1. Inleiding

1.1 Probleemanalyse

Oomkes (2000) legt het begrip communicatie als volgt uit: “Een uitwisseling van symbolische informatie tussen mensen die zich van elkaars onmiddellijke of gemedieerde aanwezigheid bewust zijn. Deze informatie wordt deels bewust, deels onbewust gegeven, ontvangen en geïnterpreteerd.” (p. 21). Verder zegt Oomkes in hetzelfde werk dat mensen 70% van de dag bezig zijn met communicatie. Hieronder wordt verstaan het gebruik van woorden, lezen, schrijven of luisteren. De intensive care, verder in het verslag IC te noemen, wordt als volgt omschreven op de website van het UMC St. Radboud (2013): “Een afdeling binnen een ziekenhuis waar ernstig zieke patiënten liggen bij wie een of meer vitale lichaamsfuncties zijn uitgevallen of worden bedreigd. Medische apparatuur neemt de bedreigde lichaamsfunctie over en de patiënten staan vierentwintig uur per dag onder intensieve controle” (www.umcn.nl).

Een opname op de IC is voor de patiënt vaak sociaal ontwrichtend. De normale communicatie, waardoor men het gevoel heeft zelf te kunnen handelen, is veelal aangetast bij een patiënt die niet in staat is direct te kunnen communiceren (Robillard, 1994). IC-patiënten ondervinden vaak moeilijkheden met het overdragen en ontvangen van informatie middels spreken, luisteren, schrijven en lezen. Door bijvoorbeeld beademing, tube of canule is iemand niet in staat te spreken. Maar ook door andere symptomen die gerelateerd zijn aan het IC-verblijf, zoals verwardheid of concentratieproblemen, kan communicatie bemoeilijkt zijn voor IC-patiënten. Echter, de wakkere IC-patiënt wil graag communiceren met zijn omgeving (Hurting & Dowey, 2009). Daarnaast blijkt uit onderzoek van Jacobi (2002) dat de communicatie met de IC-patiënt een stuk intensiever is geworden omdat de patiënt steeds korter in slaap wordt gehouden. Het herstel zal dan sneller verlopen. Uit het voorgaande kan geconcludeerd worden dat deze communicatieproblemen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven tijdens een opname op de IC (Oostinjen, 1990; Munro & Savel, 2013). Volgens de studie van Broyles, Tate en Happ (2012) communiceren familieleden en belangrijke naasten het vaakst met de IC-patiënt, maar is de communicatie onderling nog niet bevredigend voor beide partijen. Daarnaast ervaren professionals die werkzaam zijn op de IC ook vaak problemen deze meest fundamentele menselijke functie; communicatie. Deze professionals kunnen de ervaringen en het frustratie-niveau positief beïnvloeden met een goed plan gericht op de alternatieve communicatiebehoeften (Grossbach, Stranberg & Chlan, 2011).

Communicatieondersteuning bevat alle aspecten die worden ingezet naast het verbaal uiten van taal. Hierbij kan gedacht worden aan knikken met het hoofd, gebaren en/of schrijven (Happ et al., 2011). Daarnaast valt onder communicatieondersteuning ook het gebruik van communicatiehulpmiddelen. Er bestaan hulpmiddelen die kunnen worden ingezet om de communicatie te vergemakkelijken (Beukelman & Mirenda, 2005). Er zijn verschillende nieuwe middelen voor communicatieondersteuning op de huidige markt voor verschillende complexe casussen. Men is veelal bekend met het gebruik van gebaren, hoofd knikken, liplezen, schrijven of het gebruik van een letter-

of plaatjesbord met veelgebruikte woorden en/of zinnen die aansluiten bij de behoeften van de individuele patiënt (Grossbach et al., 2011). Alternatieve en ondersteunde communicatie spelen beide een sleutelrol in de levenskwaliteit van patiënten op de IC omdat dit een manier biedt om in verbinding te komen met andere mensen en om productief te zijn (Garrett, Happ, Costello & Fried-Oken, 2007). Momenteel is er ook communicatieondersteunende apparatuur op de markt zoals bijvoorbeeld de “volCe app”. Dit is een applicatie die speciaal ontwikkeld is voor de I-pad. In deze applicatie wordt gewerkt met pictogrammen, leesinhoudelijk begrip en geluid. Het is speciaal ontwikkeld voor het gebruik op de IC (www.voice-intensivecare.nl, 2013). Een ander voorbeeld wordt gevormd door de “Intellikeys”. Dit zijn veelzijdige toetsenborden die werken met losse sjablonen die over het toetsenbord geschoven kunnen worden. Het toetsenbord herkent zelf met behulp van optische signalering welk sjabloon over het toetsenbord is geschoven (*J. Vermeulen, persoonlijke communicatie, 14-11-2013*). Daarnaast wordt er momenteel ook veel gebruik gemaakt van fysieke dagboeken ten behoeve van de communicatie tussen patiënt, familieleden en professionals. Dit blijkt een eenvoudige manier van communicatie maar wordt nog niet als voldoende effectief beoordeeld (Di Gangi, Naretto, Cravero & Livigni, 2013).

Echter is er nog weinig bekend over hoe familieleden en IC-patiënten onderling communiceren en in hoeverre familieleden thuis zijn in het gebruik van communicatieondersteunende hulpmiddelen. Hemsley et al. (2013) stellen wel dat onder anderen kinderen met een cerebrale parese en hun ouders wel degelijk verlangen naar een ondersteunende en alternatieve manier van communiceren tijdens de opname op de IC. Robillard (1994) zegt in zijn studie naar communicatie op de IC tegen het feit aan te lopen dat hij vooral slechte ervaringen heeft met de zogenoemde “flying nurses”. Hiermee worden verpleegkundigen bedoeld die veelal haast hebben en te weinig tijd voor communicatieve activiteiten. Hij kon de verpleegkundigen niet goed in het vizier krijgen, er was geen oogcontact en zij betrokken hem niet bij de conversaties.

Uit de studie van Di Gangi et al. (2013) blijkt dat familieleden eerlijke, tijdige en begrijpelijke informatie willen van de professionals tijdens de opname op de IC. Daarnaast is een van de meest essentiële verantwoordelijkheden van professionals op de IC om de patiënt en alle betrokkenen te voorzien van juiste, duidelijke informatie op een medelevende manier. Het is aangetoond dat een goede communicatie en samenwerking tussen IC-patiënten, familieleden en professionals helpt de kwaliteit van de zorg te verbeteren, omdat daardoor meer duidelijkheid over het proces en het welbevinden van de patiënt wordt verkregen. Tevens is de tevredenheid van de familie op de IC een belangrijk criterium bij de beoordeling van de kwaliteit van zorg (Azoulay et al., 2001).

Volgens Radtke, Baumann, Garrett en Happ (2011) zijn professionals op de IC nog niet routinematig getraind in het gebruik van communicatieondersteunende hulpmiddelen. Bovendien zijn de nodige materialen hiervoor vaak niet beschikbaar op de ziekenhuisafdelingen. Ook komt uit een beschreven casus in deze studie naar voren dat het gebruik van een letterbord gedeeltelijk succesvol was, maar dat dit alleen zinvol was als de patiënt wakker en alert was. Zij hebben ook elektronische spraak-

genererende apparaten uitgetoetst, maar deze bleken teveel belastend te zijn voor de patiënt. De moeder van de betreffende patiënt geeft echter toch aan het toestel “geweldig” te vinden. Meerdere studies hebben aangetoond dat de bevordering van een geschikt communicatiemiddel de algemene gesteldheid van de patiënt kan verbeteren (Bell, 1996; Happ, 2001).

Uit een ervaringsverhaal blijkt dat er ook vooraf afspraken worden gemaakt door professionals met de patiënt over de manier van communiceren vanuit professionals, maar dat dit niet altijd wordt nageleefd: “Tijdens de screening van het AMC kreeg ik een boekwerk mee. Stap voor stap hoe alles van opname tot ontslag zou gaan. Daar stond in dat we op de IC zouden communiceren met het knipperen van de ogen, en misschien later schrijven. Was dat maar gebeurd, had men me maar uitgelegd wat er allemaal aan de hand was, misschien was het dan niet zo traumatisch geweest” (www.opeenicliggen.nl, 2013). Tevens geeft deze ex-IC-patiënt hierin aan: “Ik heb zelf vijf dagen op IC van het AMC in Amsterdam gelegen en dat was een ontzettend angstige tijd. Dat had allemaal voorkomen kunnen worden als er met mij gecommuniceerd was”. Daarnaast geeft ook een familielid in een ervaringsverhaal aan dat de communicatie op de IC nog niet bevredigend was: “Mijn man had mijn steun nodig en ik wilde hem geruststellen, hoop geven en hem strijdbaar houden. Dat viel niet mee ook al omdat de communicatie hier met de zorgprofessionals en met familie niet altijd even soepel verliep” (www.opeenicliggen.nl, 2013).

Familieleden blijken vaak op te treden als vertegenwoordiger van de IC-patiënt en ervaren daarbij veel ontevredenheid over communicatie met de professionals op de IC (Jacobowski, Girard, Mulder & Ely, 2010). Ook zijn de bovengenoemde communicatieproblemen op de IC een belangrijk item gebleken in interviews met ex-IC-patiënten en hun naasten aan het UMC St. Radboud. Het elkaar niet kunnen bereiken en begrijpen of begrepen worden, zorgt bij alle betrokkenen voor emoties als boosheid, frustratie, machteloosheid en wanhoop. (www.voice-intensivcare.nl, 2013). Hemsley et al. (2013) stellen dat het zeer belangrijk is om te verkennen wat de beste strategieën zijn bij het gebruik van ondersteunde en alternatieve communicatie en hoe men dit succesvol kan laten verlopen. Het succes in het gebruik van communicatieondersteunende hulpmiddelen is gebaseerd op de inzet van multidisciplinaire teams die goed samenwerken met andere professionals, de patiënt zelf en de familie. Wanneer de professionals, de patiënt en de familieleden goed samenwerken en samen komen tot een eenduidige en duidelijke communicatiestrategie, zal dit een positieve uitwerking hebben voor de patiënt. Tot slot staat in ditzelfde werk dat er veelal belemmeringen worden ondervonden in het gebruik van communicatieondersteunende hulpmiddelen. Hiermee wordt bijvoorbeeld bedoeld het hebben van te weinig ruimte bij het bed of een moeilijke toegang of bediening aan het bed. Echter wordt wel gesteld dat deze belemmeringen kunnen worden overwonnen binnen een ziekenhuis.

1.2 Probleemstelling

Uit bovenstaande literatuur kan geconcludeerd worden dat de huidige communicatie op de IC nog niet bevredigend is voor zowel IC-patiënt als familieleden. Dit geeft aanleiding om verder onderzoek te doen naar de behoeften die er zijn met betrekking tot de communicatie tijdens de opname op de IC tussen en met ex-IC-patiënten zelf, familieleden van ex-IC-patiënten en professionals.

1.3 Onderzoeksvraag

Welke behoeften zijn er bij familieleden van ex-IC-patiënten en bij ex-IC-patiënten zelf omtrent communicatie tussen de ex-IC-patiënt, familieleden van ex-IC-patiënten en professionals?

Hierbij zijn twee deeldomeinen te onderscheiden, namelijk 1) de communicatie tussen de ex-IC-patiënten en de familieleden onderling vanuit hun eigen perspectief, en 2) de communicatie tussen de ex-IC-patiënten en de professionals vanuit het perspectief van de ex-IC-patiënten en de familie. Binnen beide domeinen kan men weer een onderscheid maken tussen de ervaren situatie en de behoeften. Dit leidt tot de volgende vier deelvragen.

1.4 Deelvragen

- Hoe wordt de onderlinge communicatie tijdens de opname op de IC tussen ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten door hen zelf ervaren?
- Welke behoeften zijn er bij ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten omtrent hun onderlinge communicatie tijdens de opname op de IC?
- Hoe wordt de communicatie tussen ex-IC-patiënten en professionals tijdens de opname op de IC ervaren door de ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten.
- Welke behoeften zijn er bij ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten omtrent de communicatie tussen ex-IC-patiënten en professionals tijdens opname op de IC?

2. Methode

In opdracht van Stijn Deckers is er een kwalitatief onderzoek gedaan naar de behoeften omtrent communicatie op de IC. In dit afstudeeronderzoek werd de rol van onderzoeker vervuld door de student. Er is een kwalitatief onderzoek gedaan om inzicht te verkrijgen in specifieke beweegredenen, gedachten en behoeften omtrent communicatie binnen verschillende participantengroepen.

2.1 Participanten

Ten behoeve van de eerste werving van participanten is er telefonisch en via de mail contact gezocht met de Nederlandse vereniging van IC, de Post IC polikliniek Het Groene Hart Ziekenhuis, Tergooi Ziekenhuis Hilversum, de website www.opeenlicliggen.nl, de Stichting Hersenletsel, de Hartstichting en de Afasievereniging Nederland. Op grond hiervan hadden zich twee participanten gemeld. Vervolgens werd er geworven middels het sociale medium Facebook. Dit leverde veertien familieleden en vijf ex-IC-patiënten op. De selectie van participanten werd gedaan op grond van de vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria: ten eerste zijn zij allen familieleden van ex-IC-patiënten of ex-IC-patiënten zelf en was er nog enige communicatie mogelijk tijdens de opname. Dit mag communicatie zijn in zijn breedste vorm. Ten tweede mochten de patiënten niet langer dan vijf jaar geleden zijn ontslagen van de IC, ten derde moeten zij minimaal drie dagen op de IC hebben gelegen, ten vierde zijn zij niet ouder dan zeventig jaar en ten vijfde zijn zij van Nederlandse afkomst. De reden hiervoor is dat er garantie was voor voldoende ervaring op de IC, zowel qua doorgebrachte tijd op de IC als qua communicatieve ervaringen. Ook herinnerden de participanten zich de opname nog redelijk tot goed, zodat er voldoende betrouwbare informatie uit voortvloeit. De hier genoemde criteria voldeden wellicht niet aan de strakke eisen die men daaraan kon stellen, maar omdat de werving weinig participanten opleverde konden deze criteria niet te strak worden toegepast aangezien er anders te weinig interviews afgenomen konden worden.

2.2 Ethische paragraaf

Voorafgaand aan de interviews is door alle onderzoekers een geheimhoudingsverklaring getekend. Zij zijn hierin akkoord gegaan met: 1) het feit dat alle resultaten als volstrekt geheim en/of vertrouwelijk moeten worden beschouwd, en 2) het feit dat de resultaten enkel voor studiedoeleinden worden gebruikt (zie bijlage I). Er is een informatiebrief en een informed consent in een e-mail verstuurd naar de participanten met daarin alle nadere informatie over het onderzoek (zie bijlagen III en IV). Voorafgaand aan de interviews werd het informed consent ondertekend door zowel de geïnterviewde als de interviewer zelf. Hierin is opgenomen dat de geïnterviewde voldoende geïnformeerd is over het interview, de verwerking van de gegevens en de gang van zaken tijdens het interview. Daarnaast wordt hierin vermeld dat alle gegevens anoniem verwerkt zullen worden, dat de geluidsopnamen na afloop vernietigd worden, dat deelname volledig vrijwillig is en dat hij of zij te allen tijde mag afzien van deelname, zonder daarvoor een reden op te hoeven geven. Tot slot heeft elke participant in de data-analyse een code gekregen om op deze manier de anonimiteit te waarborgen.

2.3 Meetinstrumenten

Er werden interviews afgenomen bij drie verschillende doelgroepen, namelijk professionals, ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten. Dit deelonderzoek beperkt zich tot de familieleden van en ex-IC-patiënten zelf. Er is vooraf een topiclijst inclusief verantwoording opgesteld met belangrijke onderwerpen aangaande de onderzoeksvragen (zie bijlage V). Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, zodat er de mogelijkheid was om het gedachtespoor van de geïnterviewde te volgen, terwijl toch alle onderwerpen aan bod kwamen (Baarda & Van Der Hulst, 2012). Er is gecombineerd directief en non-directief geïnterviewd (Hulshof, 2007). Voorafgaand aan de interviews is eerst een gezamenlijke pilot gehouden met een participant. Deze ene pilot gold voor alle onderzoekers. Hierbij is er gekeken of er voldoende tijd beschikbaar was, of er voldoende mogelijkheid was tot doorvragen en of het interview alle relevante onderwerpen omvatte. Daarnaast is de interviewstijl en vraagstelling geëvalueerd en zijn tot slot de ontbrekende (door)vragen en inzichten verwerkt tot de definitieve interviews.

2.4 Dataverzameling

Er is gekozen voor vijf familieleden van ex-IC-patiënten en vijf ex-IC-patiënten. De redenen van opname op de IC lagen bij de verschillende deelnemers van deze onderzoeksgroep erg uiteen. Daardoor ontstaat er uiteindelijk een breder beeld over de meningen en ervaringen met de communicatie op de IC. Ook is er voor dit kleine aantal interviews gekozen omdat een kwalitatief onderzoek een relatief beperkte onderzoeksgroep kent, omdat er niet veel tijd voor het onderzoek beschikbaar was en omdat met dit aantal interviews het punt van verzadiging werd bereikt (www.heskerresearch.com, 2013). Er is geen rekening gehouden met de volgorde van verschillende participanten in de interviewreeks, omdat dezelfde vragen zijn gesteld bij eenieder. Wel is er voor een tijdsbestek van vier weken gekozen om alle interviews te voltooien, in verband met de strakke tijdsplanning. Er waren een tot drie interviews per dag gepland, zodat er voldoende tijd was voor de uitwerking.

Bij elk interview is een open beginvraag geformuleerd en zijn er vervolgens vooraf opgestelde vragen gesteld. Er zijn twee verschillende interviewformulieren gemaakt. Een gericht op de ex-IC-patiënt, en een gericht op familieleden van ex-IC-patiënten. Deze beide formulieren bevatten echter wel dezelfde vragen, al dan niet in een andere vorm gesteld en voor zover van toepassing op de betreffende doelgroep (zie bijlage VI). De vooraf opgestelde topics zijn stuk voor stuk aangesneden in de vorm van een vraag. Er zijn twee vragen geformuleerd over het verloop van en de ervaringen met betrekking tot de communicatie op de IC, en twee vragen over de behoeften en wensen met betrekking tot de communicatie op de IC. Er is een maximale duur van circa twintig tot vijfentwintig minuten vastgesteld per interview. Dit omdat tijdens de pilot bleek dat deze tijdsduur ons voldoende ruimte bood om uitgebreid antwoord te krijgen op de vier opgestelde hoofdvragen en verdere verhelderingsvragen daaromtrent. Daarnaast is er vooraf vastgesteld dat er maximaal twee minuten afgedwaald mag worden van het eigenlijke onderwerp. Hiervoor is gekozen omdat er dan uitsluitend is

over het verkrijgen van voldoende informatie en nieuwe data, terwijl men niet in staat werd gesteld teveel uit te weiden in tijd en onderwerp. De interviewer had zich, voorafgaand aan de interviews, door middel van literatuuronderzoek voldoende voorkennis over het onderwerp eigen gemaakt. Daarnaast ging de interviewer zoveel mogelijk mee in de gedachtestroom van de geïnterviewde. Tevens werd er een veilig klimaat gecreëerd doordat er gebruik werd gemaakt van een opstelling van 90 graden ten opzichte van de geïnterviewde. Dit veilige klimaat werd ook gewaarborgd doordat er bij de participanten thuis is geïnterviewd of in een rustige spreekkamer op een door hen gewenst tijdstip.

Tot slot is er gestreefd naar oprechte en informatieve antwoorden. Het interview is door twee personen gedaan met behulp van twee dictafoons op twee verschillende I-phones. Dit is een applicatie waarmee geluidsopnamen gemaakt kunnen worden. Gekozen werd voor twee I-phones zodat er altijd een reserve opname ter beschikking was, mocht een I-phone door technische redenen niet meer functioneren. Eén persoon nam de rol op zich als interviewer. Zij heeft ook, waar mogelijk, de non-verbale signalen benoemd, zodat deze ook meegenomen konden worden in de analyse. Dit gaf ons nog meer bruikbare informatie voor de analyse. De tweede persoon was telkens een andere onderzoeker die de rol van observator op zich nam. Dit is bewust gedaan opdat niet een enkele visie, en daardoor misschien eenzijdigheid, een rol zou spelen, maar ook omdat daardoor de verdeling van interviews aan het eind ongeveer gelijk was. Daarnaast heeft die tweede persoon de tijd en de structuur van het interview bewaakt en gezorgd voor voldoende diepte binnen de gestelde vragen.

2.5 Data-analyse

Het interview is in zijn geheel opgenomen ten behoeve van een volledig verbatim waarin de verbale inhoud is uitgewerkt op een laptop met Word Office 2007. Dit volledige verbatim werd nadien ter controle voorgelegd aan de geïnterviewde, het zogenoemde member-checking. De deelnemer krijgt via deze weg de mogelijkheid om eventuele op- en aanmerkingen door te geven, voordat de gegevens gebruikt worden voor de analyse. Hierdoor wordt de kwaliteit van de resultaten positief beïnvloed. Voor de wijze van analyseren is in grote lijnen de methode volgens Boeije (2005) gehanteerd. De analyse kent drie fasen volgens Boeije, namelijk het open coderen, axiaal coderen en het selectief coderen. De grote lijn van deze werkwijze is opgevolgd, alhoewel er een aantal wijzigingen is aangebracht in deze wijze van analyseren om tot beter passende resultaten te komen. Er is voor handmatig coderen gekozen omdat dit meer overzicht biedt. Er kan op deze manier bijgeschreven en gemarkeerd worden.

Het transcript werd allereerst op papier uitgeprint en opgedeeld in fragmenten. De relevante fragmenten werden gemarkeerd met een kleur en daarnaast is er direct een open code achter geplaatst. Er is naar gestreefd om alle fragmenten te voorzien van een open code. De niet relevante fragmenten zijn hierin uiteindelijk niet meegenomen. Deze open codes bestonden uit een woord of enkele woorden en zijn naast de fragmenten erbij geschreven. Hierbij is er expliciet op gelet dat men zo dicht mogelijk bij de tekst bleef en dat er zo kort en bondig mogelijk geformuleerd werd. Er was hierbij dus nog geen sprake van interpretatie. De vooraf opgestelde topiclijst werd hierbij wel in het

achterhoofd gehouden. De reden dat er niet is gekozen voor het coderen enkel aan de hand van de topics is dat deze onderwerpen te breed zijn om als open codes te fungeren. De kans dat er nieuwe, belangrijke informatie werd gemist was op deze manier te groot. Tevens zou men op deze wijze van analyseren op zoek zijn gegaan naar gewenste antwoorden, terwijl het doel juist was om nieuwe inzichten en informatie te krijgen.

De volgende stap was het verdelen van open codes onder de topics. Er is in Word een bestand aangemaakt met daarin per topic een tabel. Elke tabel bevatte weer een tweedeling, namelijk: 1) de communicatie tussen patiënt en familie, en 2) de communicatie tussen patiënt en professionals. Hiervoor is gekozen omdat het onderzoek deze twee “communicatielijnen” behelst. Alle open codes zijn onder de topic geplaatst in de bijbehorende kolom. Omdat de deelvragen de communicatie onderling betroffen, en men dus de mening wilde weten van zowel de patiënten als familieleden binnen dezelfde communicatielijn, is ervoor gekozen om een nieuw bestand te maken. Hierin werden per topic alle open codes van zowel patiënten als familieleden binnen diezelfde communicatielijn opgenomen. Wel zijn de open codes uit de interviews met patiënten en de open codes vanuit de familieleden uit elkaar gehouden door ze beiden een aparte kleur te geven, namelijk geel voor familieleden en groen voor de patiënten. Hierdoor ontstond een beter overzicht. Dit stadium van analyse zou men het axiale coderen kunnen noemen omdat de open codes zijn gegroepeerd en gecategoriseerd.

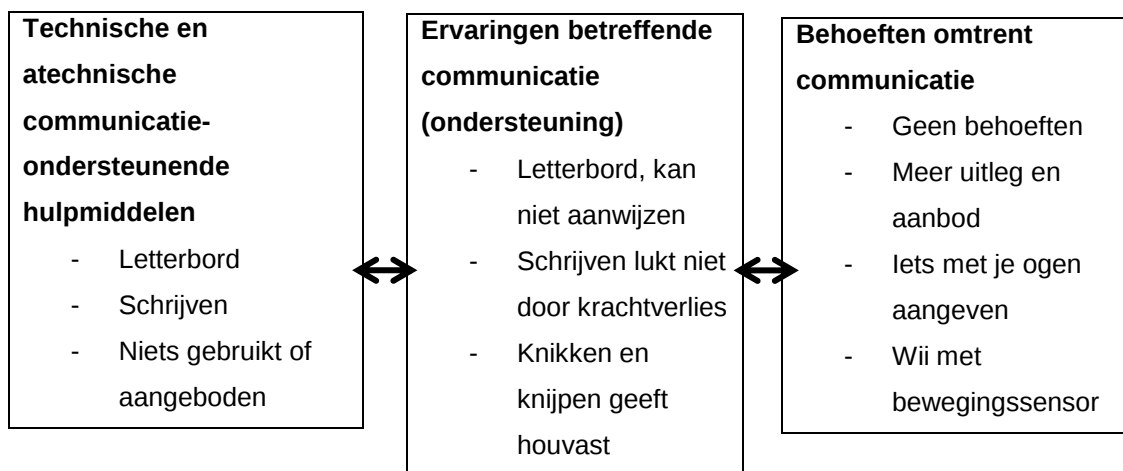
Hierna is er denkbeeldig afstand genomen van alle topics, interviews, open codes en is er op basis van geheugen nagegaan welke thema's het meest aan bod kwamen tijdens de interviews. Deze zijn genoteerd door de onderzoeker. Vervolgens is er met de medeonderzoekers overleg gepleegd en heeft er discussie plaatsgevonden over deze thema's. Er zijn waar nodig aanvullingen gedaan en er zijn suggesties gegeven voor nieuwe thema's. Hiervoor is gekozen omdat een van hen bij elk interview aanwezig was en zich dus ook de belangrijkste onderwerpen kon herinneren. Hierna zijn de thema's definitief vastgesteld. Enkele thema's kwamen overeen met de vooraf opgestelde topics, een aantal thema's is weggelaten of is eraan toegevoegd. Er is voor gezorgd dat alle thema's voldoende dekkend waren voor alle open codes. Dit zou men het stadium van het selectief coderen kunnen noemen, omdat er zich nieuwe thema's vormen en op deze manier een model ontstaat waarmee de onderzoeksvragen beantwoord kunnen worden. Hierna werden opnieuw alle open codes verdeeld per thema. Hierbij is er ook achter de open code gezet op welke participant dit betrekking had. Vaak kwamen de open codes overeen in de verschillende interviews. Deze zijn niet dubbel genoemd, maar er zijn achter diezelfde open code meerdere participanten genoemd. Hieruit vormde zich de zogenoemde codeboom (zie bijlage VII). Vervolgens is er binnen de thema's gekeken welke de meeste betrekking hadden op de onderzoeksvragen. Ook zijn er tegenstellingen en verbanden gezocht. Van daaruit zijn bruikbare citaten gezocht om deze thema's mee te onderbouwen. Het hele proces van coderen is individueel gebeurd, echter wel in intensief overleg met de medeonderzoekers. Een belangrijk aandachtspunt tijdens het gehele proces van analyseren was het constant in het achterhoofd houden van de onderzoeksvragen.

3. Resultaten

Allereerst wordt een verkorte weergave gegeven van de codeboom, welke is ontstaan na het gehele analyseproces. Vervolgens wordt de uiteindelijke onderzoekspopulatie beschreven. Tot slot worden de thema's met behulp van passende citaten onderbouwd en besproken. Dit gebeurt per communicatielijn.

3.1 Totstandkoming codeboom

Er zijn zes belangrijke thema's uit de interviews met ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten naar voren gekomen. Zoals in de methode beschreven is, is er na het volledige analyseproces een codeboom ontstaan aan de hand van deze zes thema's (zie bijlage VII).



Figuur 1. Verkorte weergave codeboom

In bovenstaande figuur is een voorbeeld van een verkorte codeboom te zien, met bovenaan het betreffende thema en daaronder een opsomming van de meest voorkomende open codes welke tijdens de interviews aan bod kwamen. De thema's hebben onderling invloed op elkaar.

3.2 Onderzoekspopulatie

Tabel 1. Onderzoekspopulatie

	Leeftijd	Duur van opname (patiënt)	Hoe lang geleden	Reden van opname (patiënt)	Nationaliteit	Communicatie mogelijk (met patiënt)
Fa 1	57	12 dagen	1 jaar	Aneurysma met complicaties	Nederlandse	Ja
Fa 2	24	10 dagen	2,5 jaar	Sepsis en dubbele longontsteking	Nederlandse	Ja
Fa 3	55	5 dagen	3 jaar	COPD	Nederlandse	Ja
Fa 4	44	3 maanden	4 jaar	Buikaneurysma en longontstekingen	Nederlandse	Ja
Fa 5	42	5 maanden	1 jaar en 10 maanden	Hartinfarct/ Hartstilstand	Nederlandse	Ja
Pa 1	47	5 maanden	22 maanden	Hartinfarct/ Hartstilstand	Marokkaanse	Ja
Pa 2	30	3 dagen	14 maanden	N.a.v. spoedkeizersnee	Nederlandse	Ja
Pa 3	44	5 dagen	5 jaar	N.a.v. operatie aan chronische longembolieën	Nederlandse	Ja

In bovenstaande tabel is de onderzoekspopulatie opgenomen. De in- en exclusiecriteria zijn hierbij in acht genomen. In de linkerkolom zijn de codes van de verschillende participanten genoemd. De afkorting 'Fa' staat voor familielid, 'Pa' staat voor patiënt. Er werd gestreefd naar een onderzoekspopulatie van tien participanten. Echter, dit zijn er in totaal acht geworden. Er is dus sprake van een uitval van twee participanten. De reden hiervoor was dat een participant niet bleek te voldoen aan een vooraf opgesteld inclusie criterium, namelijk de opnameduur van minimaal drie dagen op de IC. Daarnaast was er sprake van bewusteloosheid tijdens de opname op de IC, waardoor deze participant mogelijk te weinig inhoudelijke informatie kon verschaffen. De tweede participant werd op de dag van het interview onverwachts opgenomen in het ziekenhuis.

3.3 Thema 1: Verbale en non-verbale communicatiewijze

Het blijkt dat zowel ex-IC-patiënten als familieleden van ex-IC-patiënten verbale en/of non-verbale communicatie inzetten op het moment van opname op de IC. Daarnaast blijkt ook dat deze twee vormen van communicatie ingezet worden in zowel communicatie tussen patiënt en familieleden als tussen patiënt en professionals.

Patiënt – Familie

Familieleden blijken veelal verbaal te blijven communiceren met de patiënt. Fa2 geeft aan dat zij altijd heeft gesproken tegen de patiënt: “Ik heb al ook in ehh in slaap werd gehouden, hebben wij altijd gesproken.” Enkele patiënten hebben in sommige gevallen ook verbaal kunnen communiceren tijdens de opname. Dit wordt ondersteund door Pa3: “En daarna, toen ik van de beademing af was, ja dan kun je wel redelijk wat met elkaar bespreken.” Naast het blijven inzetten van verbale communicatie, wordt er ook gebruik gemaakt van verschillende vormen van non-verbale communicatie, zowel door patiënt als familie door bijvoorbeeld knikken, schrijven, vingerspelling en/of gebaren. Pa2 bevestigt dit door: “Ja, ik heb met name het hoofd knikken gebruikt, ehh pen en papier, vingerspelling en gebaren.” Daarnaast geeft Fa2 aan: “Maar dan deden wij wel meer met ehh ja ‘Gaaf het goed?’ Duim omhoog of duim omlaag.”

Patiënt – Professionals

Familieleden geven aan dat er met de patiënt door professionals veelal verbaal gecommuniceerd werd. Dat wordt onder andere bevestigd door Fa5: “En dan zeiden ze altijd: ‘Goedendag meneer Omar’. En dan waren ze echt tegen hem aan het praten”. Dit wordt ook door Pa1 aangegeven: “Ja, nee, ik kan er niks verkeers over zeggen. Echt ‘s morgens, ‘s middags, ‘s avonds, alleen ja, ik zei nooit iets terug.” Ook non-verbale aspecten vindt men terug in de communicatie tussen patiënten en professionals bij beide partijen. Pa3 geeft dan ook aan: “Zij was iemand die heel erg naar je keek. Ook echt in je ogen keek en op die manier contact zocht.” Ook patiënten hebben in deze communicatielijn gebruik gemaakt van non-verbale communicatie: “Nou, ik herinner me wel dat mama af en toe met een duim heeft gespeeld zeg maar van ja, wel goed of een half handje, of naar beneden.” (Fa2).

3.4 Thema 2: Technische en atechische communicatieondersteuning

Wanneer de communicatie belemmerd is, wordt er in sommige gevallen communicatieondersteuning ingezet. Er is gebleken dat er zowel technische als atechische communicatieondersteuning werd gebruikt binnen beiden communicatielijnen.

Patiënt – Familie

In sommige gevallen wordt er bijvoorbeeld gebruik gemaakt van een letterbord. Dit wordt bevestigd door Fa5: “We hadden dan inderdaad die kaart met dat alfabet erop en dan ging ik met mijn vinger langs de A en de B.” Een andere atechische vorm van communicatie is gebruikt door Pa2: “Ik weet dat ik toen wel heb geprobeerd te schrijven.” Een aantal participanten geeft echter aan geen

hulpmiddelen aangereikt te hebben gekregen. Op de vraag of er een letterbord aanwezig was in het ziekenhuis, antwoordde Pa3: “Nou het is niet aangeboden.”. Dit wordt ondersteund door Pa2, die het volgende aangeeft: “Er wordt je eigenlijk gewoon niks toegereikt.” Er is dus een verschil te zien in mate van gebruik hiervan. Ook is het opvallend dat er geen gebruik is gemaakt van technische communicatieondersteuning.

Patiënt – Professionals

In de communicatie tussen patiënt en professional is er wel gebruik gemaakt van technische communicatieondersteuning. Dit wordt bevestigd door Pa2: “Toen kwamen ze met zo’n communicator aan de haal.” Verder is het opvallend dat er geen gebruik is gemaakt van atechnische communicatieondersteuning. Het is zelfs zo dat er volgens een aantal participanten geen communicatieondersteuning aanwezig was. Dit bevestigde Pa3: “Ik kan me voorstellen dat er gewoon wel heel veel spul wel in huis zou kunnen zijn en waar ze iets aan zouden kunnen hebben, maar dat was er gewoon niet.” Op de vraag of er andere hulpmiddelen zijn gebruikt ten behoeve van de communicatie geeft Fa1 aan: “Nee, niet dat ik weet.”

3.5 Thema 3: Belastbaarheid van de patiënt

Onder het thema belastbaarheid van de patiënt vallen zowel de fysieke als de psychische gesteldheid van de patiënt. Deze twee factoren blijken veel invloed te hebben op de communicatie.

Patiënt – Familie

Emotie speelt een rol in bij de opname op de IC. Dit bevestigde Fa1: “Als wij dan binnen kwamen, dan werd ze emotioneel.” Ook vermoeidheid is een fysieke factor die hierin meespeelt: “Meer was er eigenlijk ook niet mogelijk. Hij was daar te moe voor.” (Fa4). Daarnaast heeft de beademing middels een tube invloed op de communicatie: “De communicatie was ehh was echt niet goed, want ik had dat ding hier in mijn keel.” (Pa1).

Patiënt – Professionals

Ook in de communicatie tussen patiënt en professionals spelen fysieke en psychische factoren een rol. Fa2 geeft daarbij aan: “Communiceren kost gewoon veel te veel energie voor mama.” Op de vraag of de patiënt begreep wat er gezegd werd, antwoord Fa1: “Soms wel, niet altijd nee.”

3.6 Thema 4: Ervaringen betreffende communicatie(ondersteuning)

Bij beiden partijen zijn er ervaringen met betrekking tot de toegepaste wijze van communicatie. Er is een groot verschil te zien in de meningen hierover.

Patiënt – Familie

De ervaringen met betrekking tot de communicatie tussen patiënt en familie lopen erg uiteen. Dit wordt bevestigd door zowel Fa2 en Fa5. Fa2: “Die communicatie hebben wij altijd als positief gezien.” Daar tegenover staat dat Fa5 dat op een andere manier heeft ervaren: “Toen was dat inderdaad heel

vervelend dat communiceren.” Ook hebben verschillende participanten een ongezouten kritiek op bepaalde wijzen van communicatie. Zo geeft Fa4 bijvoorbeeld aan: “Iemand die altijd heel zelfstandig en fanatiek is geweest, heeft er een hekel aan om dat woord te gaan leggen. Hij voelde zich echt een kleuter.”, “Ik vond dat het vreselijkste wat er was.” Het betreft hier het letterbord. Dit wordt bevestigd door Pa1, die een andere beperking ondervond van het letterbord: “We hebben geprobeerd met dat bordje, met die letters zeg maar, maar ja ik kon niet bewegen dus ik kon helemaal niks.” Daarnaast wordt door Pa1 en Pa2 aangegeven dat er belemmeringen ondervonden werden bij het schrijven: “Ik kon zelf niet schrijven want ik kon mijn handen niet bewegen.” Dit wordt bevestigd door Pa2: “Ik heb wel geprobeerd te schrijven, maar dat ging wel echt met kraaienpoten en gebrekkig.” Ook zijn er positieve ervaringen: “Ja of nee knikken of elkaar in de handen knippen, dat was voor mij heel prettig.” (Pa3). De bevindingen die in het thema 3 (fysieke en psychische gesteldheid van de patiënt) naar voren komen, kunnen ook onder dit thema vallen omdat de ervaringen die men heeft met de communicatie veelal voortkomen uit de fysieke en psychische gesteldheid van de patiënt.

Patiënt – Professionals

De ervaringen met betrekking tot de communicatie tussen patiënt en professionals lopen ook uiteen. Er zijn zowel positieve als negatieve ervaringen: Fa2: “Ik vond dat eigenlijk allemaal wel gewoon heel keurig netjes verlopen”. Daarentegen geeft Pa3 aan: “En dan hadden we afgesproken, dat als ik vragen had, dat we dan zeg maar zouden schrijven of gebaren of knippen met je ogen. Dat is er niet geweest. Ik ben vrij paniekerig geweest.” Zij geeft tevens aan zich de “vergeten patiënt” gevoeld te hebben. De verschillende participanten geven ook aan positieve en negatieve ervaringen te hebben met de manier waarop gecommuniceerd werd: “Toen kwam die met zo’n communicator aan de haal. En dat was echt waardeloos zo’n ding.”, “Dan had je al de gebreken van dat de batterij op was. Het gezichtsveld is vrij klein en er staan behoorlijk was keuzemogelijkheden op een heel minimalistisch oppervlak, en dan moet je ook nog begrijpen wat erop staat qua symbolen.” Aldus Pa2. Fa4 heeft de wijze van communicatie echter wel positief ervaren: “Er was altijd heel goed oogcontact, dat was heel erg prettig.”, “Of knikken of schudden. Zij had op dat moment zo de communicatie met hem en dat was voor hem heel duidelijk.”

3.7 Thema 5: Behoeften omtrent communicatie op de IC

De hoofdonderzoeksvraag houdt in welke behoeften er zijn omtrent de communicatie op de IC bij patiënten en familieleden. Er wordt een onderscheid gezien tussen wel behoeften en geen behoeften. De behoeften die er wel zijn, vormen een duidelijk maar divers beeld.

Patiënt – Familie

Opvallend was dat de behoeften met betrekking tot de communicatie op de IC uiteenlopend zijn. Bij een aantal participanten bestaan er geen behoeften. Dit wordt bevestigd door Fa2 en Fa4. Op de vraag naar behoeften omtrent communicatie tussen patiënt en familie antwoordde Fa2: “Nou meer niet naar de communicatie van naar mama toe, want dat was gewoon voor ons genoeg zeg maar.” Door Fa4 werd geantwoord: “Nee, qua intensive care vind ik dat daar de juist opgeleide mensen werken,

die heel goed weten hoe afhankelijk dit soort patiënten zijn.” Daarentegen zijn er wel degelijk ook participanten die wel behoeften hebben omtrent deze communicatie. Fa5 geeft hierbij bijvoorbeeld aan: “Wat mij nou bijvoorbeeld zo handig had geleken. We kennen allemaal de Wii. Daar zit zo’n dingetje bij, als je dat ook enigszins beweegt, dan gaat het pijltje bewegen.” Ook Pa1 geeft aan een behoefte te hebben: “Iets met het oog denk ik. Kijk ik kon niet praten, ik kon niet bewegen, maar ik kon wel met mijn ogen bewegen.” Ook qua aanbod van communicatieondersteunende hulpmiddelen liggen er nog behoeften. Op de vraag of Pa3 graag hulpmiddelen aangeboden had gekregen ten behoeve van de communicatie antwoordde zij: “Ja, dat was wel makkelijker geweest. Minder inspannend waarschijnlijk.”

Patiënt – Professionals

Ook binnen de communicatie tussen patiënt en professionals liet het onderzoek een heel scala zien van zowel geen behoeften als wel behoeften hieromtrent. Dat er wel behoeften bestaan bevestigde Pa2: “Dan denk ik van nou, zoek iets meer nabijheid, maak misschien wat gericht oogcontact en ga op gelijke hoogte van de patiënt zitten.” Zij doet daarnaast ook een suggestie voor verbetering: “Ja, misschien kun je iets met een kalender die aan de muur hangt. Al zitten er dan wat picto’s in, of plaatjes die je kunt laten zien”. Fa5 heeft op een ander gebied behoeften met betrekking tot de communicatie: “Ik denk toch dat het heel belangrijk is dat dingen heel erg duidelijk uitgelegd worden aan een patiënt.” Ditzelfde wordt bevestigd door Pa2: “Eigenlijk de meest eenvoudige dingen die ontbraken. Ook van qua communicatie ook een stukje van dat aan je uit wordt gelegd waar je bent of wat er met je is.” Niettemin zijn er ook in meerdere gevallen geen behoeften omtrent deze communicatie. Zo geeft Fa3 aan de communicatie “altijd wel goed” te vinden tussen patiënt en professionals. Ook geeft Fa2 als antwoord op de vraag naar de behoeften als antwoord: “Nee eerlijk gezegd niet nee, nee ik vond dat ze echt goed de situatie afkeken.”

3.8 Thema 6: Communicatie tussen familie en professionals en professionals onderling

Tijdens de interviews bleek dat een totaal andere communicatielijns ook zeer belangrijk is en leeft onder zowel patiënten als familieleden. Zoals uit de titel van thema 6 blijkt, wordt in dit thema de patiënt buiten beschouwing gelaten als communicatiepartner. Dit thema verschilt van thema 1, doordat deze communicatielijnen niet direct dit onderzoek aangaan. Desondanks is dit thema toch opgenomen omdat er veelal gesproken werd over ontevredenheid hieromtrent. Dit vormt dus een belangrijk gegeven in de resultaten. Deze ontevredenheid over de communicatie tussen familieleden en professionals wordt ondersteund door onder andere Fa1: “Wij vonden de communicatie met de artsen heel slecht.” Daarnaast geeft Fa4 ook haar ontevredenheid aan: “We hebben ons in de steek gelaten gevoeld. ”Er zijn geen alternatieven aangeboden door de betreffende logopedist betreffende communicatiehulpmiddelen. Tevens geeft zij aan: “We bleven maar steken in hetzelfde proces”. Ook wordt er meerdere malen aangegeven door de familie dat zij het gevoel hadden geen invloed te hebben op beslissingen op de IC. Fa3 zegt: “zoals zij het willen, zo gaat het”. Professionals worden in hetzelfde interview zelfs “autoritair” genoemd. Daarnaast zegt Fa1 dat hun “stem geen meerwaarde” had. Ook geeft Fa2 aan: “Er werd eigenlijk niet gecommuniceerd naar de kinderen, Ik vind dat ze meer

de kinderen daarin moeten betrekken.” Tenslotte wordt er ook aangegeven dat er een ontevredenheid bestaat over de communicatie tussen professionals onderling. Dit wordt ondersteund door Fa5: “Ja weet je waar ik me nou over verbaas? Over patiëntoverdracht. Dat gebeurt dus niet in een ziekenhuis en dat vind ik dan toch wel verbazingwekkend.” Deze bevindingen zijn deels ook in te delen in thema 5: Behoeften omtrent communicatie op de IC.

3.9 Resultaatgebonden conclusie

Uit de bovengenoemde resultaten kan er geconcludeerd worden dat er zowel verbaal als non-verbaal gecommuniceerd wordt door patiënten en familieleden. Dit gebeurt zowel in de communicatielijn patiënt-familie als patiënt-professionals. Er blijkt dat er veelal verbaal gecommuniceerd wordt met en door de patiënt. Ook worden binnen deze twee groepen verschillende vormen van non-verbale communicatie ingezet. Naast deze twee vormen van communicatie, blijken technische en atechnische communicatieondersteuning ingezet te worden. De atechnische communicatieondersteuning vindt men meer terug in de communicatie tussen patiënt en familie. Opvallend is dat deze vorm niet terug te vinden is binnen de communicatie tussen patiënt en professionals. Bij deze communicatielijn is het ook opvallend dat er geen atechnische of technische communicatieondersteuning is aangeboden of aanwezig was. De belastbaarheid de patiënt heeft invloed op de communicatie, zo blijkt uit de interviews. Onder andere vermoeidheid, emoties en beademing worden genoemd als belemmerende factoren. Binnen de bovengenoemde communicatievormen zijn er ook veel verschillende ervaringen opgedaan door zowel de patiënt als het familielid. Er blijken positieve en negatieve ervaringen te zijn. Ten aanzien van de behoeften op het gebied van communicatie is een tweedeling te zien van geen behoeften en wel behoeften. Hiervan is sprake binnen beide communicatielijnen. Er zijn zowel concrete suggesties gedaan ter verbetering van de communicatie als naar acties binnen een IC-afdeling, zoals meer aanbod of uitleg. Een andere communicatielijn die niet binnen dit onderzoek is opgenomen, namelijk de communicatie tussen familie en professionals, blijkt echter ook een belangrijk item te zijn. Er heerst een ontevredenheid met betrekking tot de communicatie vanuit professionals naar familieleden toe. Ook misten de familieleden dat zij door professionals bij beslissingen werden betrokken. Tot slot wordt er ook aangegeven dat familieleden ontevreden zijn over de communicatie tussen professionals onderling.

4. Discussie

4.1 Vergelijking tussen bestaande literatuur en de resultaten

In de literatuur wordt gesteld dat IC-patiënten vaak moeilijkheden ondervinden met het overdragen en ontvangen van informatie middels spreken, luisteren, schrijven en lezen. Door bijvoorbeeld beademing, tube of canule is iemand niet in staat te spreken. Maar ook door andere symptomen gerelateerd aan het IC-verblijf, zoals verwardheid of concentratieproblemen, kan de communicatie bemoeilijkt zijn voor IC-patiënten (Hurting & Dowey, 2009). Dit wordt bevestigd tijdens de interviews die gedaan zijn voor dit onderzoek. Echter komt in deze zelfde interviews sterk naar voren dat vermoeidheid, emoties en begrip ook belangrijke factoren zijn bij de bemoeilijkte communicatie. Uit de studie van Broyles, Tate en Happ (2012) komt naar voren dat familieleden en belangrijke naasten het vaakst met de IC-patiënt communiceren. Deze communicatie onderling is nog niet bevredigend voor beide partijen. Dit gegeven komt ook terug in de interviews van dit onderzoek. Er wordt genoemd dat de communicatie erg vervelend is. Dat de communicatie nog niet bevredigend is voor beide partijen, komt duidelijk naar voren wanneer er wordt gesproken over de ervaringen met de gebruikte communicatieondersteuning. In tegenstelling tot wat er in de literatuur vrij stellig wordt aangenomen, bleek in sommige interviews dat de communicatie tussen IC-patiënten en familieleden wel bevredigend was.

In een studie van Grossbach et al. (2011) wordt gesteld dat men veelal bekend is met het gebruik van gebaren, hoofd knikken, liplezen, schrijven of met het gebruik van een letter- of plaatjesbord met veelgebruikte woorden en/of zinnen die aansluiten bij de behoeften van de individuele patiënt. Dit wordt echter in dit onderzoek niet bevestigd door het feit dat er uit de interviews naar voren komt dat er een ontevredenheid heerst over de gebruikte communicatieondersteuning en de bekendheid hiervan bij zowel patiënt als familie. De inzet van non-verbale wijze van communicatie wordt wel bevestigd. Echter, uit de interviews blijkt dat de communicatieondersteunende hulpmiddelen vaak niet aanwezig zijn in een ziekenhuis, dit gegeven komt ook naar voren in de studie van Radtke, Baumann, Garrett en Happ (2011). In hetzelfde werk wordt gesteld dat professionals nog niet routinematig zijn getraind in het gebruik van communicatieondersteunende hulpmiddelen. Dit wordt beaamd door de resultaten die voortvloeien uit de interviews; er is een enkel hulpmiddel, namelijk de communicator, die wordt gebruikt in de communicatie tussen patiënt en professionals.

Hemsley et al. (2013) stellen dat er wel degelijk verlangen is naar ondersteunende en alternatieve manieren van communiceren tijdens de IC opname. Dit komt overeen met wat er uit de resultaten blijkt. Er worden verschillende suggesties gedaan ter verbetering van de communicatie. De hulpmiddelen waar men naar verlangt worden hierin genoemd. Het tegendeel komt echter ook in de resultaten naar voren. Er wordt meermaals door participanten aangegeven geen behoeften te hebben omtrent de communicatie op de IC binnen beide communicatielijnen. Er wordt door verschillende familieleden duidelijk gemaakt in de interviews dat zij niet voldoende zijn geïnformeerd of betrokken

zijn geweest door de professionals. Dit komt overeen met wat Di Gangi et al. (2013) stelt; familieleden willen eerlijke, tijdige en begrijpelijke informatie van professionals op de IC. Echter wordt in dezelfde studie aangetoond dat een van de meest essentiële verantwoordelijkheden van professionals op de IC eruit bestaat om de patiënt en de betrokkenen te voorzien van juiste, duidelijke informatie op een medelevende manier. Hemsley et al. (2013) zeggen in hun studie dat het belangrijk is te verkennen wat de beste strategieën zijn bij het gebruik van ondersteunde en alternatieve communicatie, en hoe men dit succesvol kan laten verlopen. Deze verkenning is deels gedaan binnen dit onderzoek. Dit blijkt onder familieleden en patiënten ook als belangrijk te worden ervaren, zij hebben een aantal suggesties gedaan ter verbetering van de communicatie op de IC.

4.2 Onderzoeksmethode

Met betrekking tot de toegepaste onderzoeksmethode van dit onderzoek zijn er zowel sterke punten als zwakkere punten te formuleren. Er zijn verschillende positieve punten die belicht kunnen worden. Ten eerste zijn er drie participanten binnen dit onderzoek geworven via de site www.opeenlicliggen.nl. In de door hun reeds beschreven ervaringsverhalen kwam duidelijk naar voren dat zij veel informatie te bieden hadden betreffende dit onderwerp. Zij hebben allen intensief ervaringen opgedaan op de IC. De informatie die hieruit voortvloeide heeft het onderzoek positief beïnvloed omdat duidelijk was dat zij erg veel ervaringen en behoeften met betrekking tot de communicatie op de IC hadden. Dit hebben zij kunnen delen met de onderzoeker tijdens de interviews. Er is nagenoeg met alle in- en exclusiecriteria rekening gehouden bij de werving van participanten. Daarnaast is er vanuit meerdere perspectieven gekeken naar de communicatie. Namelijk vanuit de patiënt en vanuit de familie. Dit resulteert in een bredere kijk op de twee onderzochte communicatielijnen. Ook zijn er bij elke participant dezelfde vragen gesteld, echter wel gesteld vanuit het perspectief van de geïnterviewde.

De redenen van opname lagen bij de verschillende participanten erg uiteen. Dit heeft als voordeel dat er een breder beeld ontstaat van de ervaringen met betrekking tot de communicatie op de IC. Er is direct en in een vertrouwde omgeving van de participant geïnterviewd. Deze directe manier van interviewen gaf meer mogelijkheden tot interactie en gaf de participant de mogelijkheid openlijk te spreken over zijn of haar ervaringen. Daarnaast kunnen op deze manier de non-verbale signalen beter beoordeeld worden door de interviewers. Om de selectiviteit van het geheugen bij interviews te beperken, zijn er af en toe concrete vragen gesteld naar feiten of ervaringen. Dit heeft het onderzoek ook op een positieve wijze beïnvloed. Bij elk interview was een observator aanwezig. Hierdoor zijn alle relevante vragen gesteld en is er waar nodig op elkaar aangevuld.

Er is gebruik gemaakt van member-checking. Dit houdt in dat de participanten de kans hebben gekregen om op- en/of aanmerkingen te plaatsen bij de interviews. Echter is er door niemand gereageerd. Er is dus geen aanleiding om aan te nemen dat er onjuiste informatie is opgenomen. Gaandeweg de interviews, zag men een herhalingspatroon in de antwoorden terug. Er kan dus gesteld worden dat het punt van verzadiging bereikt is. Dit feit draagt positief bij aan het onderzoek, omdat er hoogstwaarschijnlijk geen nieuwe informatie te verkrijgen was. Een ander positief punt

binnen dit onderzoek was de strakke tijdsplanning. Er is een deadline vastgesteld waarop alle interviews gedaan moesten zijn, zodat er voldoende tijd beschikbaar was voor het coderen en het uitwerken van het onderzoeksverslag.

Niettemin zijn er ook zwakkere punten te omschrijven betreffende de toegepaste onderzoeksmethode. Allereerst zijn er alleen participanten geïnterviewd binnen Noord-Brabant. Er zijn vier participanten geïnterviewd die uit de stad Tilburg komen en dus mogelijk ervaringen hebben binnen dezelfde ziekenhuizen. De data die uit deze interviews zijn gekomen zijn dus niet te generaliseren over een grotere groep of over Nederland. Het onderzoek kent een kleine participantgroep, namelijk acht participanten. Er werd gestreefd naar tien participanten. Daarvan zijn twee ex-patiënten uitgevallen in verband met in- en exclusiecriteria en persoonlijke omstandigheden. Dit gegeven kan een lichtelijk vertekend beeld geven, omdat er meer visies en ervaringen van familieleden zijn geïncludeerd dan die van ex-IC-patiënten zelf. De familieleden waren binnen dit onderzoek dus oververtegenwoordigd. Daarnaast is een inclusie criterium dat de participanten van Nederlandse afkomst zijn. Echter, een van de geïncludeerde participanten is van Marokkaanse afkomst. Dit kan mogelijk de resultaten negatief beïnvloed hebben, vanwege de mogelijk gebrekkige kwaliteit van de communicatie tijdens het interview.

Binnen de geïncludeerde participanten is er geen rekening gehouden met de reden van opname op de IC. Daardoor is weliswaar een breder beeld verkregen, echter wel een minder specifiek beeld van de communicatie op de IC bij een bepaalde stoornis of ziekte als reden van opname. Daarnaast liepen de leeftijden van de participanten erg uiteen. Mogelijk kan dit de resultaten ook negatief beïnvloed hebben, omdat de levensfasen verschillen en daardoor wellicht andere ervaringen en behoeften een rol spelen. Een andere zwakke factor van het onderzoek is het feit dat de participanten mogelijk niet voldoende kennis bezaten over het onderwerp. Zij hebben allen ervaringen met betrekking tot de IC, echter hebben zij geen specifieke kennis op het gebied van communicatie. Ondanks de sturing in de interviews, was het opvallend dat de participanten sterk geneigd waren in te gaan op de communicatie tussen familieleden en professionals, wat niet direct tot dit onderzoek behoort. Dit betrof met name de geïnterviewde familieleden. Deze informatie kan uiteraard meegenomen worden, maar valt niet direct onder de vraagstelling van dit onderzoek. Daarnaast werd ook vaak ingegaan op het inhoudelijke aspect van communicatie. De participanten gaven bijvoorbeeld hun ervaringen en behoeften aan met betrekking tot wat er wel en niet is gecommuniceerd. Er moest vaak worden aangestuurd om het interview bij het betreffende onderwerp te houden. Wellicht was er nog meer sturing nodig om een meer precies antwoord te krijgen op de gestelde vraag.

Daarnaast was er binnen elk interview een tweedeling in het interview te vinden. Allereerst werden er twee vragen gesteld over de communicatie tussen patiënt en familie en daarna twee vragen over de communicatie tussen patiënt en professionals. Het was opmerkelijk dat sommige participanten niet de precieze vraag opvolgde of beantwoordde. Op de vraag naar het verloop van de communicatie tussen patiënt en familie, gaf men soms het antwoord op de vraag hoe de communicatie verliep tussen de

professionals en familieleden. Mogelijk zijn de resultaten hierdoor negatief beïnvloed. Doordat er een erg uiteenlopende participantgroep is geïnterviewd, lopen de resultaten ook uiteen en zijn deze enigszins lastig te interpreteren. Tot slot is er een echtpaar geïnccludeerd in het onderzoek. Beide echtgenoten zijn geïnterviewd. Mogelijk geeft dit overeenkomsten in de resultaten waardoor een minder breed beeld ontstaat.

4.3 Maatschappelijke relevantie

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek ligt in het feit dat de kwaliteit van de communicatie op een IC van groot belang is voor de kwaliteit van de zorg en voor het welbevinden van de patiënt. Vanuit het perspectief van de patiënt is dit bijvoorbeeld het begrepen worden of informatie overbrengen. Er is geïnventariseerd hoe de stand van zaken is in de huidige situatie omtrent de communicatie op de IC en welke wensen en/of behoeften er nog zijn binnen dit onderwerp. De belanghebbenden van dit onderzoek zijn de IC-patiënten, familieleden van IC-patiënten en professionals die werkzaam zijn op de IC. Er blijken verschillende ervaringen en behoeften te zijn. Het beeld van deze ervaringen en behoeften is diffuus. Wel zijn er met dit in het achterhoofd een aantal heldere en concrete suggesties te doen, en adviezen op te stellen in het belang van IC-patiënten, familieleden en professionals in de toekomst. De invulling hiervan vindt men in de aanbevelingen en implicaties. Als deze adviezen opgevolgd worden binnen de dagelijkse praktijk op de IC, en met deze bestaande gegevens meer onderzoek gedaan wordt naar de behoeften, kan verwacht worden dat de tevredenheid onder IC-patiënten en familieleden zal toenemen en de kwaliteit van de zorg verbeterd zal worden, zowel op medisch als op sociaal vlak. Wanneer de professionals inspelen op de behoeften van IC-patiënten en familieleden kan er efficiënter te werk worden gegaan en zal dit ook de tevredenheid ten goede komen. Mogelijk ontstaat er dan ook meer transparantie binnen de zorg en is er dus meer open communicatie tussen de patiënt en professionals waardoor patiënten beter zicht hebben hun algehele situatie op de IC. Dit gegeven komt overeen met de behoeften van patiënten. Vanuit het oogpunt van de professional kan er tevens tijd en geld gespaard worden. Op basis van de veelkleurige resultaten die uit dit onderzoek voortvloeien, zou men mogelijk ook kunnen stellen dat elk mens, hieronder te verstaan zowel patiënten als familieleden, als individu wordt gezien met ieder zijn eigen ervaringen en behoeften. Wanneer de zorg op deze verschillende behoeften kan inspelen en de patiënt bijvoorbeeld beter wordt begrepen, zou dit als gevolg kunnen hebben dat er meer doelgerichte zorg aangeboden wordt. Tot slot zal de zorg op deze wijze meer afgestemd kunnen worden per individu. Echter, om dit uit te sluiten is grootschaliger behoeftenonderzoek wenselijk.

4.4 Aanbevelingen en implicaties

Op basis van de resultaten uit dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen en adviezen opgesteld worden. In de communicatielijn patiënt-familie luidt het advies om twee nieuwe communicatieondersteunende hulpmiddelen te ontwikkelen, namelijk: 1) waarbij gecommuniceerd wordt door de patiënt met behulp van de ogen, en 2) waarbij middels een Wii met bewegingssensor gecommuniceerd wordt door de patiënt. Daarnaast wordt het letterbord juist niet geadviseerd als communicatieondersteunend hulpmiddel omdat het gebruik van dit hulpmiddel als negatief ervaren

wordt. In de communicatielijn patiënt-professionals wordt er geadviseerd om een communicatieondersteunend hulpmiddel te ontwikkelen waarbij er middels plaatjes gecommuniceerd kan worden. De adviezen aan professionals die werkzaam zijn op de IC luiden: 1) het meer aanbieden van communicatieondersteuning en hulpmiddelen en meer heldere uitleg geven hierover aan zowel patiënt als familie, 2) het meer op gelijke hoogte zitten en oogcontact maken met de patiënt (meer nabijheid zoeken), en 3) betere uitleg geven over de algehele situatie van de patiënt aan zowel patiënt zelf als familie. Daarnaast is een advies om professionals een cursus of workshop aan te bieden waarbij het accent ligt op het meer routinematig inzetten van communicatieondersteunende hulpmiddelen en het gebruik hiervan.

Er is een relatief kleine onderzoekspopulatie geïnterviewd over dit onderwerp. Een onderzochte groep van acht personen is mogelijk niet representatief voor een grote groep. Er is bekend dat er zowel tevredenheid als ontevredenheid bestaat over de huidige situatie omtrent communicatie op de IC. Ook zijn er zowel geen behoeften als wel behoeften binnen de onderzochte groep. Om een meer representatief beeld te krijgen, zou er meer en grootschaliger onderzoek gedaan moeten worden middels meerdere interviews binnen hetzelfde onderwerp. Wellicht ook buiten de provincie Noord-Brabant, zodat er een breder beeld ontstaat voor de situatie binnen Nederland. Op basis van deze resultaten wordt aanbevolen om per doelgroep een onderzoek te starten. Hiermee wordt bedoeld dat er per leeftijdsgroep of per ziektebeeld/stoornis onderzoek wordt gedaan door middel van interviews. Op deze manier valt te verwachten dat er meer passende adviezen opgesteld kunnen worden voor de betreffende patiënten, familieleden en professionals. Tot slot kunnen er nog twee andere aanbevelingen met betrekking tot vervolgonderzoek gedaan worden. Uit de interviews bleek er veelal ontevredenheid te heersen: 1) over de huidige situatie omtrent communicatie tussen familieleden en professionals op de IC, en 2) over de communicatie tussen de professionals onderling. Er kan gesteld worden dat er binnen deze twee andere communicatielijnen meer onderzoek nodig is. Een behoeftenonderzoek zou hierbij dan ook wenselijk zijn.

5. Conclusie

De hoofdonderzoeksvraag van dit onderzoek luidt: welke behoeften zijn er bij familieleden van ex-IC-patiënten en bij ex-IC-patiënten zelf omtrent communicatie tussen de ex-IC-patiënt, familieleden van ex-IC-patiënten en professionals? Deze onderzoeksvraag is op te delen in vier deelvragen. Er zal per deelvraag een antwoord geformuleerd worden en tot slot een antwoord gegeven worden op de hoofdonderzoeksvraag. Voor de hoofdvraag en deelvragen geldt dat er een veelkleurig beeld uit de resultaten kwam, waardoor er af en toe moeilijk een algemeen geldende conclusie geformuleerd kon worden. Desalniettemin zijn er toch een aantal heldere en concrete inzichten verkregen met betrekking tot de verschillende deelvragen.

5.1 Conclusie deelvraag 1

Deelvraag 1 luidt: Hoe wordt de onderlinge communicatie tijdens de opname op de IC tussen ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten door hen zelf ervaren? Het verloop van de communicatie en de ervaringen hiermee, zijn beide in deze vraag meegenomen. Er komt een veelkleurig beeld uit de resultaten. Er blijkt dat er zowel door patiënt als familie verbaal als non-verbaal wordt gecommuniceerd. Verbale communicatie, knikken, duim opsteken, vragen stellen en communicatie op basis van mimiek verdienen de voorkeur. Maar er wordt in veel gevallen ook gebruik gemaakt van atechnische communicatieondersteuning. Het letterbord en schrijven komen hierbij het meest naar voren. Er wordt echter geen gebruik gemaakt van technische communicatieondersteunende hulpmiddelen. Daarnaast is het opvallend dat er veelal geen communicatieondersteunende hulpmiddelen zijn aangeboden. De ervaringen lopen, net als de communicatiewijzen zelf, uiteen. Er zijn positieve en negatieve ervaringen te signaleren bij zowel patiënt als familie. De meest opvallende negatieve ervaringen liggen bij het gebruik van het letterbord en bij het schrijven. Ook de redenen voor deze negatieve ervaringen zijn erg divers. Een voorbeeld van een negatieve ervaring met het letterbord is onder andere het vergeten van een woord door het niet meer functioneren van het kortetermijngeheugen.

5.2 Conclusie deelvraag 2

Deelvraag 2 luidt: welke behoeften zijn er bij ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten omtrent hun onderlinge communicatie tijdens de opname op de IC? Er kan allereerst vastgesteld worden dat er zowel geen behoeften als wel behoeften zijn. Iets waarmee je met je ogen iets aan kan geven wordt meerdere malen benoemd als behoefte. Daarnaast wordt een suggestie gedaan voor een Wii met bewegingssensor. Dit zijn een aantal concrete behoeften met betrekking tot de communicatie tussen patiënt en familie. De behoeften die er zijn, hebben in sommige gevallen ook niet direct betrekking op de wijze van communicatie, maar betreffen meer de uitleg en het aanbod van communicatieondersteuning. Er is behoefte naar meer aanbod en uitleg hieromtrent.

5.3 Conclusie deelvraag 3

Deelvraag 3 luidt: hoe wordt de communicatie tussen ex-IC-patiënten en professionals tijdens de opname op de IC ervaren door de ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten? Ook bij deze deelvraag geldt dat zowel het verloop van de communicatie als de bijbehorende ervaringen hierin zijn opgenomen. Er zijn overeenkomsten te zien tussen deelvraag 1 en deze deelvraag. Er werd namelijk ook binnen deze communicatielijn gebruik gemaakt van zowel verbale als non-verbale communicatie. Verbale communicatie verdient de voorkeur bij professionals. Daarnaast zijn er verschillende vormen van non-verbale communicatie ingezet, waarbij valt op te merken dat het maken van oogcontact, knikken en in de hand knijpen het meest voorkomt. Het is zeer opvallend, in tegenstelling tot deelvraag 1, dat er geen atechnische communicatieondersteunende hulpmiddelen zijn gebruikt. Toch wordt wel een keer genoemd dat de communicator werd ingezet. Dit is het enige technische communicatie ondersteunend hulpmiddel dat uit de resultaten kwam. De ervaringen die er zijn met de wijze waarop gecommuniceerd is, zijn divers. Hierin is een onderscheid te zien tussen positieve en negatieve ervaringen. De positieve ervaringen heeft men onder andere met het oogcontact, knijpen, hoofd schudden en knikken. De communicator, het nakomen van afspraken en het geven van uitleg is als negatief ervaren.

5.4 Conclusie deelvraag 4

Deelvraag 4 luidt: welke behoeften zijn er bij ex-IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten omtrent de communicatie tussen ex-IC-patiënten en professionals tijdens opname op de IC? Er wordt meerdere keren aangegeven dat er geen behoeften zijn. Dit wordt vooral teruggezien in de antwoorden van de familieleden. De behoeften die er wel zijn, zijn divers. De meeste behoefte is er naar een communicatiwijze waarbij iets met plaatjes wordt gedaan. Daarnaast is er ook behoefte aan het meer nabijheid zoeken van de professionals. Hieronder wordt verstaan het oogcontact maken en het op gelijke hoogte van de patiënt zitten. Ook zijn er behoeften die niet direct betrekking hebben op de wijze van communiceren tussen patiënt en professional, maar op het inhoudelijke aspect hiervan. Er wordt onder andere genoemd dat er behoefte is aan betere uitleg vanuit de professionals over de gehele situatie van de patiënt, of dat men graag communicatieondersteuning aangeboden had gekregen.

5.5 Conclusie hoofdonderzoeksvraag

De hoofdonderzoeksvraag van dit onderzoek luidt: welke behoeften zijn er bij familieleden van ex-IC-patiënten en bij ex-IC-patiënten zelf omtrent communicatie tussen de ex-IC-patiënt, familieleden van ex-IC-patiënten en professionals? Er is in eerste instantie op te merken dat er bij zowel familieleden als bij ex-IC-patiënten soms geen behoeften zijn met betrekking tot de communicatie. De behoeften die er bij beide groepen wel zijn, bestaan voor het grootste deel uit het communiceren middels plaatjes, het communiceren waarbij er iets met de ogen gedaan kan worden, een Wii met een bewegingssensor en het zoeken van nabijheid door de professionals, zoals het maken van oogcontact en het op gelijke hoogte van de patiënt zitten. Deze behoeften zijn vrij concreet en zijn gericht op de

manier van communicatie. Er bestaat daarnaast ook een behoefte bij beide groepen aan een betere uitleg vanuit de professionals naar de patiënten over de gehele situatie van de patiënt en er is behoefte aan meer aanbod van communicatieondersteuning bij familieleden en patiënten.

6. Literatuur

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J. et al. (2001). Meeting the Needs of Intensive Care Unit Patient Families. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163, 135-139.

Baarda, B. & Van Der Hulst, M. (2012). *Basisboek interviewen*. Groningen: Noordhoff uitgevers.

Bell, S. D. (1996). Use of the Passy-Muir tracheostomy speaking valve in mechanically ventilated neurological patients. *Critical Care Nurse*. 16, 63-68.

Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and Alternative Communication*. Baltimore: Brookes publishing.

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Meppel: Boom onderwijs.

Broyles, L. M., Tate, J. A. & Happ M. B. (2012). Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit. *American Journal of critical care*. 21, 28-32.

Di Gangi, S., Naretto, G., Cravero, N. & Livigni S. (2013). A narrative-based study on communication by family members in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 28, 483-489.

Garrett K. L., Happ M. G., Costello J. & Fried-Oken M. (2007). AAC in the intensive care unit. *Augmentative ACN Communication News*. 19, 1-15

Grossbach, I., Stranberg S. & Chlan L. (2011). Promoting Effective Communication for Patients Receiving Mechanical Ventilation. *Critical Care Nurse*. 31, 46-60.

Happ, M. B. (2001). Communicating with mechanically ventilated patients: state of the science. *American Association of Critical Care Nurses*. 12, 247-258.

Happ, M.B., Garrett, K., Thomas, D., Tate, J., George, E., Houze, M., et al. (2011). Nurse-Patient communication interactions in the intensive care unit. *American journal of critical care*. 10, 28-40.

Hemsley, B., Lee, S., Munro, K., Seedat, N., Bastock, K. & Davidson, B. (2013). Supporting communication with children with cerebral palsy in hospital: Views of community and hospital staff. *Developmental Neurorehabilitation*. 1-11.

Heske & Partners. (2013). *Diepteinterview*. Op 8 oktober verkregen via <http://www.heskesresearch.com/html/diepteinterview.html>

Hulshof, M. (2007). *Leren interviewen*. Groningen: Noordhof uitgevers.

Hurting, R. R., & Dowey, D. A. (2009). *Augmentative and alternative communication in acute and critical care settings*. San Diego: Plural Publishing.

Jacobi, J. F. G. (2002). Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Critical Care Medical*, 119-141.

Jacobowski, N. L., Girard, T. D., Mulder, J. A. & Ely, E. W. (2010). Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit. *American Journal of critical care*. 19, 421-430.

Munro, C. L. & Savel, R. H. (2013). Communicating and Connecting With Patients and Their Families. *American Journal of Critical Care*, 22 (1), 4-6.

Oomkes, F. R. (2000). *Communicatieleer*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Oostinjen, E. (1990). *Communiceren moet je doen*. Nijkerk: Intro.

Op een IC liggen. (2013). *Ervaringsverhalen*. Op 29 december 2013 verkregen via <http://www.openicliggen.nl/op-de-ic/ervaringsverhalen/>

Radtke, J., Baumann, B. M., Garrett, K. L. & Happ, M. B. (2011). Listening to the Voiceless Patient: Case Reports in Assisted Communication in the Intensive Care Unit. *Journal of palliative medicine*, 14, 791-795.

Robillard, A. B. (1994). Communication problems in the intensive care unit. *Qualitative Sociology*, 17 (4), 383-395.

UMCN. (2013). *Intensive care*. Op 20 september 2013 verkregen via <https://www.umcn.nl/Zorg/Afdelingen/IntensiveCare/Pages/default.aspx>.

UMC St Radboud. (2013). *VoICe geef patiënten hun stem terug!* Op 10 oktober 2013 verkregen via <http://voice-intensivecare.nl/product>.

Bijlage I Geheimhoudingsverklaring



B8 Geheimhoudingsverklaring

Naam: Diede Munnik

Studentnr: 2170817

Titel:

"CommuniCatie"

Inhoud (omschrijving):

Communicatie mogelijkheden op de intensive care.

1. Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven verbindt zich door ondertekening van deze verklaring, informatie met betrekking tot de verstrekte gegevens en uit onderzoek verkregen resultaten waarvan in het kader van bovengenoemd project praktijkgericht onderzoek kennis wordt genomen en waarvan bekend is of redelijkerwijs begrepen kan worden dat dit als geheim of vertrouwelijk wordt beschouwd, strikt geheim te houden.
2. Tevens geldt deze geheimhoudingsverplichting voor de werknemers van Fontys Paramedische Hogeschool, evenals voor anderen die op enigerlei wijze uit hoofde van hun functie toegang hebben of kennis nemen van bedoelde informatie.
3. Bovenstaande laat onverlet dat de student het project praktijkgericht onderzoek kan uitvoeren volgens geldende voorschriften en regels.

Student:

Naam: Diede Munnik

(handtekening)

Datum: 07/10/2013

PGO-coördinator: voor ontvangst

Begeleider:

Naam: L. Terwoert

(handtekening)

Datum: 7/10 '13

Naam: L. Terwoert

(handtekening)

Datum: 7/10 '13

Bijlage II Overdrachtsbevestiging

OVEREENKOMST

houdende overdracht van rechten en de plicht tot
overdracht/retournering van data, software en andere middelen

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw _____ [volledige
namen als vermeld in paspoort], woonachtig te _____ [postcode,
woonplaats] aan de _____ [adres en huisnummer], hierna aan te
duiden als “**Student**”

en

2. Stichting Fontys h.o.d.n. Fontys Hogescholen, Rachelsmolen 1, 5612 MA Eindhoven, hierna
“**Fontys**”

CONSIDERANS

- A. Student studeert aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven en heeft in het kader van zijn/haar studie, al dan niet tezamen met derden en/of in opdracht van derden, (diverse) activiteiten verricht, of zal deze nog verrichten, in het kader van onderzoeken die onder supervisie staan van het lectoraat HIT van Fontys Paramedische Hogeschool. Voornoemde activiteiten zullen hierna worden aangeduid als “**Lectoraat Studieactiviteiten**”. Ten tijde van ondertekening van deze verklaring superviseert het lectoraat HIT van Fontys Paramedische Hogeschool in ieder geval de onderzoeken die zijn opgesomd in bijlage 1, maar deze opsomming is niet uitputtend en kan in de toekomst veranderen.
- B. Het is voor Fontys Paramedische Hogeschool van essentieel belang dat (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten ongehinderd en zonder enige beperking verder kunnen worden ontwikkeld en toegepast door Fontys Paramedische Hogeschool en/of voor onderwijs van andere studenten kunnen worden gebruikt. Fontys wil in ieder geval – maar niet uitsluitend – (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten (i) kunnen delen met en/of over te dragen aan derden, (ii) op eigen naam kunnen publiceren, waarbij Student mogelijk als co-auteur kan worden vernoemd mits dit gezien de omstandigheden redelijk is, (iii) kunnen gebruiken als basis voor nieuwe onderzoeksprojecten.

- C. Als op (uitwerkingen van) Lectoraat Studieactiviteiten intellectuele eigendomsrechten (komen te) rusten en/of daaraan verwante aanspraken van Student, wensen partijen – het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – dat Fontys Paramedische Hogeschool de enige rechthebbende ten aanzien van deze rechten en aanspraken is. Student wenst dan ook al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten alsook daaraan verwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten aan Fontys over te dragen, onder de hierna te noemen voorwaarden;
- D. Student wenst voorts de verplichting op zich te nemen – wederom het onder (B) genoemde in aanmerking nemend – om alle door hem/haar in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten door hem/haar verzamelde data aan Fontys over te dragen en geen kopieën daarvan te bewaren, en eveneens alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte eerder verzamelde data, software en/of andere middelen, zoals meet- en testapparatuur, aan Fontys te retourneren zonder kopieën daarvan te bewaren, dit alles onder de hierna te noemen voorwaarden.

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. Overdracht intellectuele eigendomsrechten

1.1 Student draagt hierbij over aan Fontys Paramedische Hogeschool al zijn/haar huidige en toekomstige intellectuele eigendomsrechten en aanverwante aanspraken met betrekking tot (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten, voor de volledige duur van die rechten.

1.2 Onder intellectuele eigendomsrechten en/of daaraan verwante aanspraken wordt tenminste – maar niet uitsluitend – verstaan het auteursrecht, het databankenrecht, het octrooirecht, het merkenrecht, het handelsnamenrecht, het tekeningen- en modellenrecht, het kwekersrecht, bescherming van knowhow en bescherming tegen oneerlijke mededinging.

1.3 De in 1.1 omschreven overdracht is onbeperkt. Zodoende omvat de overdracht alle aan de overgedragen rechten en aanspraken verbonden bevoegdheden, en geldt de overdracht voor alle landen ter wereld.

1.4 Voor zover enige nationale wetgeving enige nadere medewerking van Student vereist voor de overdracht genoemd onder 1.1, zal Student deze medewerking op eerste verzoek van Fontys Paramedische Hogeschool onmiddellijk en zonder enig voorbehoud verlenen.

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. Afstand van persoonlijkheidsrechten

2.1 Voor zover toegestaan onder artikel 25 Auteurswet, en andere eventueel toepasselijke nationale wetgeving, doet Student afstand van zijn/haar persoonlijkheidsrechten, waaronder begrepen – maar niet uitsluitend – het recht op vermelding van de naam van Student en het recht zich te verzetten tegen wijzigen van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten. Indien en voor zover aan Student onder enige nationale wetgeving een beroep toekomt op persoonlijkheidsrechten ondanks het bovenstaande, zal Student zich niet op onredelijke gronden op deze persoonlijkheidsrechten beroepen.

2.2 In afwijking van hetgeen in 2.1 is bepaald kan Fontys Paramedische Hogeschool besluiten de naam van Student wel te vermelden als dit gezien de omvang van zijn/haar bijdrage en werkzaamheden redelijk is.

3. Vergoeding

Student gaat ermee akkoord dat hij/zij geen vergoeding voor de in deze verklaring omschreven rechtenoverdracht en -afstand van Fontys zal ontvangen.

4. Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten

Student verklaart bevoegd te zijn tot de overdracht en afstand, en verklaart geen licentie(s) tot enigerlei wijze van gebruik van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten aan enige derde(n) te hebben verleend of in de toekomst te zullen verlenen. Student vrijwaart Fontys voor iedere aanspraak van derden in dit kader.

5. Plicht tot overdracht/retournering van data, software en andere middelen

5.1 Op het moment dat Student niet langer Lectoraat Studieactiviteiten verricht en/of niet langer student van Fontys is, verplicht Student zich tot overdracht aan Fontys van alle in het kader van (uitwerkingen van) de Lectoraat Studieactiviteiten door hem/haar verzamelde data, in de ruimste zin van het woord, daaronder begrepen – maar niet uitsluitend – onderzoeken en onderzoeksresultaten, tussentijdse notities, documenten, afbeeldingen, tekeningen, modellen, prototypes, specificaties, productiemethoden, procesbeschrijvingen en techniekbeschrijvingen.

5.2 Student garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de in 5.1 bedoelde data bewaard te hebben.

5.3 Student verplicht zich om aan Fontys te retourneren alle in het kader van de Lectoraat Studieactiviteiten aan hem/haar door Fontys verstrekte data, software en/of andere middelen, en garandeert op geen enkele wijze, in welke vorm dan ook, kopieën van de verstrekte software en/of andere middelen bewaard te hebben.

5.4 Student gaat ermee akkoord dat indien hij in strijd met de verplichtingen en garanties genoemd onder 5.1 tot en met 5.3 handelt en/of gehandeld blijkt te hebben, (a) hij/zij aansprakelijk is voor alle schade die Fontys hierdoor heeft geleden en/of nog zal lijden, en (b) dat dit als fraude kwalificeert en Fontys daaraan passende sancties mag verbinden. De door Fontys op te leggen sancties kunnen onder meer bestaan uit het niet toekennen van studiepunten, het tijdelijk uitsluiten van Ondergetekende van deelname aan examens, maar ook uit het definitief uitschrijven van Ondergetekende als student van Fontys.

6. *Afstand*

Student doet afstand van het recht op ontbinding van deze overeenkomst.

7. *Overig*

7.1 Voor zover deze overeenkomst afwijkt van het studentenstatuut geldt dat deze overeenkomst voor gaat.

7.2 Deze overeenkomst wordt beheerst door Nederlands recht. Alle uit deze verklaring voortvloeiende geschillen zullen worden voorgelegd aan de bevoegde rechter te Amsterdam.

Student:

Stichting Fontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: _____

Naam: _____

(handtekening)

(handtekening)

Datum: __/__/____

Datum: __/__/____

Plaats: _____

Plaats: _____

Bijlage III Informatiebrief aan participanten

Afstudeeronderzoek: “communICatie”

“Onderzoek naar de communicatiemogelijkheden op de intensive care”

Geachte heer/mevrouw,

In opdracht van Fontys Paramedische Hogeschool zijn wij gestart met ons afstudeeronderzoek “communICatie”. In deze informatiebrief wordt het doel van het onderzoek uitgelegd. Ook wordt uitgelegd hoe het onderzoek plaatsvindt en wat er met uw gegevens gebeurt. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen, dan kunt u altijd terecht bij de onderzoekers. Onderaan deze brief vindt u hun contactgegevens.

Wat is het doel van het onderzoek?

Volgens het NIVEL (2008) worden er in Nederland naar schatting jaarlijks zo'n 76.000 mensen opgenomen op een IC. Als gevolg van de vergrijzing, zal dit aantal in de toekomst nog groeien. Het gaat hier om ernstig zieke patiënten, bij wie vitale functies zijn verstoord of uitgevallen (College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, 2002). Dit zorgt ervoor dat er op de IC een grote diversiteit is aan stoornissen, waarbij de communicatie van de patiënten mogelijk wordt beperkt door hun aandoening. Een goede communicatie tussen patiënt en zorgverlener en overige direct betrokkenen is belangrijk om de kwaliteit van zorg te optimaliseren. Problemen in de communicatie kunnen o.a. ontstaan wanneer patiënten beperkt worden in het spreken (Beukelman et al. 2007), door bijvoorbeeld verminderde fysieke belastbaarheid, intubatie, cognitieve problemen, trauma en/of operatie van mond- en keelgebied, of een respiratoire stoornis. Het is nog onvoldoende duidelijk welke mogelijkheden er zijn om de communicatie van deze zwakke doelgroep te ondersteunen op de IC en welke daadwerkelijk ingezet worden op de IC. Het is voor zorgverleners belangrijk te weten welke hulpmiddelen ingezet kunnen worden om de communicatie te ondersteunen, op het moment dat verbale taalproductie onvoldoende toereikend is (Finke, Light, & Kitko, 2008). Door middel van dit onderzoek willen we een beeld krijgen welke communicatiemogelijkheden volwassen patiënten hebben op de intensive care en inventariseren welke communicatie ondersteunende hulpmiddelen op dit moment ingezet worden en welke behoeften er spelen bij IC-personeel, familie/naasten en ex-patiënten omtrent communicatie.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Er zijn verschillende disciplines werkzaam op de intensive care. Voor dit kwalitatief onderzoek is een selectie van disciplines gemaakt die deel zullen nemen aan dit onderzoek. Namelijk logopedisten, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Daarnaast zullen ook ex IC-patiënten en familieleden van ex-IC-patiënten worden meegenomen in dit onderzoek. Er zullen open interviews worden gehouden waarin de visie van de participanten centraal staat. Er wordt hierin naar hun mening gevraagd. Er komen twee studenten (verder genoemd onderzoekers) van de Fontys Hogeschool op bezoek voor het interview. Dit interview duurt ongeveer 30 minuten. Het interview wordt opgenomen en na afloop

letterlijk uitgetypt. Een samenvatting van deze uitgetypte versie krijgt u te lezen en u kunt er op- of aanmerkingen bij plaatsen. De interviews worden vervolgens anoniem geanalyseerd. De gegevens die uit het onderzoek naar voren komen kunnen worden gebruikt om inzicht te krijgen in de communicatie tussen patiënt en discipline en patiënt en familie. En welke communicatiemogelijkheden er zijn. Alle gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt.

Wat wordt er van u verwacht?

Uw mening en ervaring zijn voor de onderzoekers van groot belang. Deelname aan het interview geeft u de mogelijkheid om uw ervaring te delen met de onderzoekers. Uiteindelijk doel van het onderzoek is om een beeld te krijgen welke communicatiemogelijkheden volwassen patiënten hebben op de intensive care en om te inventariseren welke communicatie ondersteunende hulpmiddelen op dit moment ingezet worden en welke behoeften er spelen bij IC-personeel, familie/naasten en ex-patiënten omtrent communicatie.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen.

Wilt u verder nog iets weten?

Indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met de onderzoekers of begeleiders.

Gegevens onderzoekers:

Namen:

Linda de Wit, Lotte Farenhorst, Ilse Klijn en Diede Munnik

Email adressen:

linda.dewit@student.fontys.nl

l.farenhorst@student.fontys.nl

Ilse.klijn@student.fontys.nl

d.munnik@student.fontys.nl

Gegevens onderzoeksbegeleidster:

Lotte Terwoert

Email adres:

l.terwoert@fontys.nl

Bijlage IV Informed consent (leeg)

INFORMED CONSENT

Onderzoek "CommuniCatie"

Communicatiemogelijkheden op de intensive care. Verklaring deelnemer:

De looptijd van het hele onderzoek is van oktober 2013 t/m december 2013. Voor het onderzoek word ik eenmalig geïnterviewd. Het interview wordt opgenomen en vervolgens uitgewerkt. De onderzoeker maakt een samenvatting die ter controle aan mij wordt toegestuurd. Al mijn gegevens worden anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het onderzoek worden alle gegevens van de interviews en de bandopnames vernietigd. Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en ik vind het goed om mee te doen. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Naam:

Datum:

Handtekening:

(eventueel:

emailadres):

Verklaring onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

Email adres:

Bijlage V Topiclijst

1. Benaderwijze

Om de communicatie te onderzoeken op de IC is het van belang de benaderwijze in kaart te brengen tussen professionals, familie en ex-patiënten zelf. Dit omdat communicatie over benaderen gaat. Hoe verloopt dit momenteel?

2. Moeilijkheden die worden ervaren op het gebied van communicatie

Vanuit de moeilijkheden die worden ervaren omtrent communicatie kan mogelijk een link gelegd worden met de behoeften die er nog zijn.

3. Communicatie ondersteuning

Om te inventariseren wat er nu en in het verleden ingezet wordt als totale communicatie.

4. Verschillende COH (welke worden gebruikt)

Om te inventariseren welke hulpmiddelen er op de IC aanwezig zijn en in welke mate het gebruikt wordt en wat de voor- en nadelen zijn van elk hulpmiddel. Daarnaast is het van belang te weten welke hulpmiddelen er in het ziekenhuis aanwezig zijn en waarom deze bijvoorbeeld niet of juist wel worden ingezet op de IC.

5. Communicatie met patiënt en tussen disciplines onderling.

Het is belangrijk te weten hoe disciplines onderling communiceren over de communicatiemogelijkheden met patiënten. Wordt er één lijn getrokken op het gebied van communicatie? Hoe wordt de communicatie door de patiënt zelf ervaren?

6. Behoeften

Door het inventariseren van de behoeften betreffende communicatie van en met ex-patiënten, professionals en familie, kunnen na dit onderzoek aanbevelingen worden gedaan voor het verbeteren van de communicatie, dit zal de kwaliteit van de zorg op de intensive care ten goede komen.

Alle hierboven genoemde punten zijn van belang om een totaalbeeld te krijgen van de communicatie op een intensive care. Door al deze punten mee te nemen in de interviews tijdens het onderzoek zijn de onderzoekers in staat een overzicht te krijgen van de gang van zaken in de praktijk op dit moment. Daarnaast kan er een overzicht gegeven worden van de behoeften ten aanzien van communicatie(ondersteuning) op de intensive care.

Bijlage VI Interviewvragen

Interview ex-IC-patiënt

Reden van opname

1. Kunt u wat vertellen over de communicatie met uw familieleden tijdens uw opname op de IC?

- *Welke vormen van communicatie werden er gebruikt in communicatie met uw familieleden. (communicatie ondersteuning of COH)*
- *Hoe heeft u de gehele communicatie ervaren? (positieve/negatieve ervaringen)*
- *Welke belemmeringen komt u tegen?*

2. Welke behoeften zijn er bij u nog, wanneer u terugkijkt op de opname op de IC, omtrent de communicatie met uw familie? Uitgaande van de huidige communicatie en communicatiemogelijkheden.

- *Heeft u weet van het bestaan van andere hulpmiddelen?*

3. Kunt u wat vertellen over de communicatie met de professionals tijdens uw opname op de IC?

- *Welke vormen van communicatie werden er gebruikt in communicatie met professionals (communicatie ondersteuning of COH) en hoe is dit ervaren?*
- *Hoe heeft u de gehele communicatie ervaren? (positieve/negatieve ervaringen)*

4. Welke behoeften zijn er bij u nog, wanneer u terugkijkt op de opname op de IC, omtrent de communicatie tussen u en de professionals? Uitgaande van de huidige communicatie en communicatiemogelijkheden

Interview familielid van ex-IC-patiënt

1. Kunt u wat vertellen over de communicatie met de patiënt tijdens de opname op de IC?

- *Welke vormen van communicatie werden er gebruikt in communicatie de patiënt. (communicatie ondersteuning of COH) en hoe is dit ervaren?*
- *Hoe heeft u de gehele communicatie ervaren? (positieve/negatieve ervaringen)*

2. Welke behoeften zijn er bij u nog, wanneer u terugkijkt op de opname op de IC, omtrent de communicatie met de patiënt? Uitgaande van de huidige communicatie en communicatiemogelijkheden

3. Kunt u wat vertellen over de communicatie tussen de patiënt en de professionals tijdens de opname op de IC?

- *Welke vormen van communicatie werden er gebruikt in communicatie met professionals (communicatie ondersteuning of COH)*
- *Hoe heeft u de gehele communicatie tussen patiënt en professional ervaren als familielid? (Positieve en negatieve)*

4. Welke behoeften zijn er bij u nog, wanneer u terugkijkt op de opname op de IC, omtrent de communicatie tussen de patiënt en de professionals? Uitgaande van de huidige communicatie en communicatiemogelijkheden.

Bijlage VII Codeboom

Thema's

1. Verbale en non-verbale communicatiewijze

Patiënt - Familie

Knuffels geven (Fa1
Kussen (Fa1,
Verbale communicatie (Fa1, Fa2, Fa3, Fa5, Pa2, Pa3
Knikken (Fa1, Fa4, Pa2, Pa3
Duim opsteken (Fa1, Fa2, Fa3
Knipogen (Fa1,
Gebaren (Fa2, Pa2
Er zijn is genoeg (Fa3
Duidelijke uitleg geven aan pt (Fa4,
Vragen stellen (Fa4, Pa3, Fa3
Weinig verbaal (Fa4, Pa3
Schudden met been (Fa5,
Op basis van mimiek (Fa5, Pa1
Liplezen (Fa5, Pa1
Hoofd schudden (Fa5
Kloppen (Fa5
Spreken met spreekcanule (Fa5
Vanuit je gevoel werken (Fa5
Geluiden maken (Pa1,
Vingerspelling (Pa2,
Hand knijpen (Pa3
Moeder probeerde te praten (Fa2

Patiënt - Professionals

Knikken (Fa1, Fa4
Prof's praten tegen pt (Fa1, Fa2, Fa3 , Fa5, Pa1
Pt praat tegen prof's (Fa3
Met duim spelen (Fa2
Half handje (Fa2,
Open kaart spelen (Fa2,
Situatie van pt afkijken (Fa2,
Prof's vertellen wat ze komen doen (Fa3,
Netjes met meneer aanspreken (Fa4,

Duidelijke uitleg geven aan pt (Fa4, Fa5
Oogcontact (Fa4, Pa3
Verbaal ondersteunen met hand vastpakken (Fa4,
Hand knijpen (Fa4, Pa3
Hoofd schudden (Fa4
Pt luistert veel (Pa1
Weinig communicatie (Pa1
Over patiënten heen praten (Pa3,

2. Technische en atechische communicatieondersteuning

Patiënt – Familie

Letterbord (Fa5, Pa1, Fa4, Pa2
ABC (Fa4
Kalender met het weer en afspraken (Fa5, Pa1
Pictogrammen (Fa5,
Schrijven in twee à driewoordzinnen (Pa2, Pa3
Dagboekje beschreven (Fa1
Niets gebruikt/aangeboden (Fa1, Fa2, Pa3

Patiënt – Professionals

Communicator (Pa2,
Niets gebruikt/aangeboden (Fa1, Pa2, Pa3

3. Belastbaarheid van de patiënt (Fysieke en psychische gesteldheid van de patiënt)

Patiënt – Familie

Moeder was emotioneel (Fa1, Fa2
Reactie op bloeddruk van pt (Fa2
Reactie door spasmes (Fa2
Grootste belemmering door tube: heel naar (Pa2
Niet goed meegemaakt (Pa2
Delirium (Fa1
Wartaal (Fa1
Moeder viel weg (Fa1
Verbaal met moeite, slaperig (Fa1
Vermoeiend (Fa2, Fa4
Buiten adem als kapje afging (Fa3
Beademing (Fa4, Fa3, Fa5, Pa1
Longontsteking (Fa4

Door tracheostomie moeilijk praten (Fa4, Fa5)

Patiënt – Professionals

Pt begreep het niet altijd (Fa1)

Kost veel energie (Fa2)

Benauwdheid

4. Ervaringen betreffende communicatie(ondersteuning)

Patiënt - Familie

Blijven steken in hetzelfde proces (Fa4,

Communicatie positief ervaren (Fa2)

Bezoek was fijn voor de patiënt (Fa2)

ABC: Zinnen waren onmogelijk te maken, is frustrerend (Fa4)

ABC: Pt heeft gruwelijke hekel aan woordjes leggen. Voelde zich een kleuter (Fa4)

Letterbord: Vreselijkste wat er was, pt voelt zich een baby. Frustrerend (Fa4)

Letterbord is alleen in het begin fijn, geeft houvast (Fa4,

Letterbord is niet wat je wilt, alleen als er herstel komt (Fa4)

Letterbord: Aanwijzen en reactie opvangen. Vervelend (Fa5)

Letterbord schiet niet op. Geen geduld, stress (Fa5)

Letterbord: Pt. Kan niet aanwijzen (Fa5, Pa1)

Letterbord: Pt. Vergeet woord door aangedaan kortetermijngeheugen (Fa5, Pa1)

Liplezen: ging niet, frustratie groeide (Fa5, Pa1)

Communicatie was vervelend (Fa5)

Verbazingwekkend hoe weinig materiaal (Fa5)

Pictogrammen zelf opgezocht (Fa5)

Niet begrepen worden: maakt me woest en gefrustreerd (Pa1)

Als het niet lukt: Verdrietig en depri-gevoel (Pa1)

Schrijven lukt niet door krachtverlies (Pa1)

Schrijven: Kost veel energie. Gebrekkig en met kraaienpoten (Pa2)

Spreekcanule maar 10 min. Geplaatst als er niemand was, dat is raar (Pa1)

Niet of nauwelijks stem; grote belemmering

Goede ervaringen met knikken en knijpen door van tevoren gemaakte afspraken (Pa3)

Knikken en knijpen geeft houvast (Pa3)

Geen adem om te praten (Fa2)

Geen kracht om te praten (Fa2)

Hele zinnen zeggen was moeilijk (Fa2)

Niet op de hoogte van COH (Fa3)

Hoofd niet bewegen (Pa1)

Non-verbale signalen werden niet opgepikt (Pa2)

Gebaren konden alleen naast het bed (Pa2

Niets aangeboden vanuit ziekenhuis (Pa3

Patiënt – Professionals

Professionals hadden een goede houding (Fa4

Duidelijke uitleg geven aan pt (Fa4, Fa5

Verpleging was open (Pa1,

Communicatie naar patiënt was erg slecht (Pa3

Niemand heeft mij gerustgesteld (Pa3

Er is niets uitgelegd of gevraagd (Pa3

Nooit aanwezig geweest bij communicatie (Fa1, Fa3

Familie niet betrokken in gesprek (Fa1

Communicatie keurig netjes verlopen (Fa2, Fa3

Oogcontact was prettig (Fa4

Knippen, hoofd schudden en knikken positief ervaren omdat je een band opbouwt met de prof (Fa4

Als het niet lukt: Verdrietig en depri-gevoel (Pa1

Er was altijd iemand bij, ik luisterde alleen (Pa1

Niets toegereikt (Pa2,

Het gevoel: Je zoekt het maar uit (Pa2

Communicator: Waardeloos ding. Batterij op, veel keuzemogelijkheden, minimalistisch oppervlak, je moet symbolen begrijpen (Pa2

Schrijven lukt niet door krachtverlies (Pa3

Over patiënten heen praten: Ik heb me de “Vergeten patiënt” gevoeld (Pa3

1 verpleegkundige was streng, als prettig ervaren (Pa3

Inspringen op de situatie van de patiënt, jammer dat dat niet gebeurd is (Pa1

Moest altijd vanuit de patiënt komen (Pa2

Niets is opgepikt (Pa3

Afspraak gemaakt communicatie via schrijven, gebaren, knipperen: niet gebeurd (Pa3

5. Behoeften omtrent communicatie

Patiënt – Familie

Gesprek hebben (Fa1

Geen (Fa2, Fa4

Uitleg over COH, zou meer rust geven (Fa3, Pa3

Wii-achtig apparaat met bewegingssensor (Fa5

Iets met je ogen aangeven (Fa5, Pa1

Iets met kleuren rood en groen ja/nee (Pa2

Ogen knipperen (Pa2

Aanwijspalkjes met letters zodat je woorden kan vormen (Pa3

Patiënt – Professionals

Geen (Fa1, Fa2, Fa3, Fa4)

Het 'gewoon' communiceren van prof naar pt (Fa5)

Niet alleen aan fam uitleggen (Fa5)

Uitleg geven over spreekcanule (Fa5)

Iets met ogen: woord maken met ogen (Pa1)

Basisvoorwaarden prof's als pt ontwaakt. Meteen pen en papier meenemen, als beroepshouding (Pa2)

Iets met plaatjes (Pa2, Pa3)

Meer nabijheid zoeken; oogcontact, gelijke hoogte (Pa2, Pa3)

Betere uitleg over waar je bent en wat er met je is (Pa2)

Kalender met picto's (Pa2)

Boekje met foto's of filmpjes van gebeurtenissen buiten de IC (Pa2)

Zorgen voor een stukje veiligheid en vertrouwen, dat is de basis (Pa2)

Helder communiceren (Pa3)

Graag COH aangeboden gekregen (Pa3)

Ja/nee aanwijzen of aantikken (Pa3)

Afspraken naleven (Pa3)

Graag uitgenodigd in gesprek met pt – prof (Fa1)

6. Communicatie tussen familie en professionals en professionals onderling

Communicatie via familie (Pa1,

Familie voelt zich in de steek gelaten: Geen alternatieven aangeboden door logopedist (Fa4)

Slechte communicatie vanuit artsen naar familie (Fa1, Pa3)

Familie is niet betrokken in gesprek tussen pt – prof (Fa1)

Familie had geen invloed op beslissingen (Fa1, Fa3)

Graag betere communicatie naar familie vanuit verpleging en intensivist (Fa1)

Kinderen meer moeten betrekken en meer informatie geven (Fa2)

Professionals zijn autoritair (Fa3)

Geen eenduidige afspraken tussen prof's onderling gemist MC (Fa4)

Geen duidelijke uitleg van prof's naar pt MC (Fa4)

Verbaasd over patiënt overdracht van professionals onderling, Gebeurt niet (Fa5)

Behoeft aan goede overdracht van professionals naar familie (Fa5)

Bijlage VIII Formulier goedkeuring projectplan

B4 Beoordelingsformulier projectplan

Naam: Diede Munnik
 Begeleider: L. Teunissen
 Interne beoordelaar: Marijke Moenen
 Datum: 29/10/13
 Titel: Communicatie plan

Studentnr: 2170817

Vorm	Feedback
Taalgebruik is professioneel. Weinig tot geen schrijf-, spel- en taalfouten. Zinsbouw is correct.	Let erop dat je voldoende in eigen woorden formuleert. Vermijd Engelse termen waar je ook nl. kan gebruiken. (real time)
Het plan ziet er zorgvuldig uit. De lay-out is helder, en ondersteunend aan de inhoud.	Let erop dat je info niet uit de lucht komt vallen. Vb: ik is alinea inleiding.
Literatuurverwijzingen, in lopende tekst en in literatuurlijst, worden gegeven volgens de Schrijfwijzer (Wouters, 2013)	plan voldoet aan de verzoeken, met nette layout. In deze fase voldoende uitgebreide lit. lijst en correcte verwijzing in tekst!
Oordeel	Voldoende / onvoldoende <u>geen 2,5 in 1,5!</u>

Inleiding	Feedback
De context met daarin de ervaren knelpunten / problemen zijn voldoende helder beschreven (probleembeschrijving).	netjes a.h.v. literatuur.
Uit de probleembeschrijving, blijkt de maatschappelijke en paramedische relevantie	wereld ook prima ondersteund vanuit lit.
Uit de probleembeschrijving en probleemanalyse (probleemstelling) volgt een logische en relevante onderzoeksvraag (vraagstelling).	probleembeschrijvingen onderzoeksvraag volgen elkaar logisch op.
De geformuleerde onderzoeksvraag is helder geformuleerd, voldoende afgebakend en haalbaar.	Laat deelnemers niet hetzelfde zijn als de hoofdvraag. Dit begrip is de hoofdvraag.
Oordeel	Voldoende / onvoldoende <u>de weerzetting wel, maar kan gewaardeerd zijn. Verder wel prima.</u>

Methode	Feedback
De relevante elementen van het onderzoeksontwerp worden voldoende beschreven en uitgewerkt. Bij (kwantitatief of kwalitatief) praktijkonderzoek onder andere:	Inclusie- en exclusie-criteria netjes toegelicht
• Selectieproces van deelnemers ✓ • Meetinstrumenten / meetprotocol ✓	

- Analysemethode ✓ Bij systematisch literatuuronderzoek onder andere: - Zoekstrategie (databanken, zoektermen, selectiecriteria) - Analysemethode	onderzoeks- en Analysemethode voldoende helder uitgewerkt.
Het onderzoeksontwerp is geschikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden en wordt voldoende overtuigend beargumenteerd.	onderzoeksontwerp is geschikt om antw. te kunnen krijgen op
Bij experimenteel onderzoek is tevens de ethische paragraaf inclusief de informatiebrief en het toestemmingsformulier toegevoegd. Ze voldoen aan de hiervoor geldende eisen.	de vraagstelling is tegevoegd compleet. toetsing, geheimhouding, anonimisatie
Oordeel	Voldoende / onvoldoende geen opmerkingen

Projectproduct (indien van toepassing)	Feedback (of niet van toepassing, -NVT-)
Het projectproduct sluit aan bij de probleembeschrijving en de onderzoeksvraag (vraagstelling).	NVT
Het projectproduct is bruikbaar voor de gekozen doelgroep.	NVT
Het projectproduct sluit aan bij de wens van de opdrachtgever.	NVT
Oordeel	Voldoende / onvoldoende / NVT

Tijdpad	Feedback
Het tijdpad geeft voor het project als geheel een globale fasering en tijdbesteding en voor de eerstkomende weken een gedetailleerdere invulling, inclusief de belangrijke contact- en inlevermomenten.	feedback op projectplan niet opgenomen houd goed rekening met mijn werkdagen! draag per het inleveren voor fb
Het tijdpad is gezien de vraagstelling en de gekozen methode en de te verwachten uitkomsten realistisch	4 x 3 hst is te veel tegelijk. globale opzet is ok
Oordeel	Voldoende / onvoldoende inleveren op 06 is onwettig voor jullie. kan niet goed maar erop fb op 06/11

Begrote kosten (indien van toepassing)	Feedback (of niet van toepassing, -NVT-)
Er wordt een helder inzicht gegeven in de te verwachten soorten kostenposten en de	voldoende 1 op dat 00 niet

ureninvestering van derden.	
Er wordt een helder inzicht gegeven in de verdeling van deze kosten (projectleider, opleiding, opdrachtgever, deelnemers e.d.).	voldoende
Oordeel	<u>Voldoende</u> / onvoldoende / NVT

Literatuur	Feedback
Gebruikte en nog te gebruiken literatuur is specifiek en in voldoende omvang genoemd.	voldoende en
De literatuur is relevant en recent genoeg.	Recent genoeg
Oordeel	<u>Voldoende</u> / onvoldoende

Green et al. lijst.

N.B. elke afzonderlijke rubriek dient als geheel voldoende te zijn. Doch elk afzonderlijk punt kan aanleiding geven tot een onvoldoende beoordeling van de desbetreffende rubriek

Beoordeling: Toelichting: Stijn is geen projectbegeleider, maar heeft de rol van opdrachtgever. zie informatiebrief. Neem opm. wel mee in def. oz. verslag! Leves aangepast + uitgebreid tijdspad nog apart in.	Voldoende/Onvoldoende
--	------------------------------

Naam begeleider:

J. Terwoert

Datum + Handtekening

29/10/13

J. Terwoert

Naam interne beoordelaar:

M. Moenen

Datum + Handtekening

11/11/13

M. Moenen