

Het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid

'A significant impact on healthcare' ~ Radboudumc

A. Ermers & E.C.M. van der Meer

Datum
20 juni 2017

Colofon

Projectnummer	1617_2ZidP_41
Opdrachtgever	Mevr. J. Knoll Verpleegkundig specialist kinderurologie en kindernefrologie Radboudumc Amalia kinderziekenhuis Nijmegen
Docentbegeleider	Dhr. E. Granilo Docent Instituut Verpleegkundige Studies (IVS) Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, te Nijmegen
Examinator	Mevr. J. Caris Docent Instituut Verpleegkundige Studies (IVS) Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, te Nijmegen
Studentonderzoekers	A. Ermers [546156] A.Ermers@student.han.nl E. van der Meer [527575] ECM.vanderMeer@student.han.nl
Onderwijsinstelling	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen Kapittelweg 33 6525 EN Nijmegen
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Studiejaar	2016-2017
Onderwijseenheid	VPL – OWE 11 Zorginnovatie in de praktijk
Inleverdatum	20 juni 2017



Voorwoord

Voor u ligt het projectverslag van het kwaliteitsproject 'Het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid'. Dit projectverslag is geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding HBO-Verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen te Nijmegen, in opdracht van het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Van februari 2017 tot en met juni 2017 zijn wij, Eva van der Meer en Aniek Ermers, bezig geweest met dit onderzoek en het schrijven van dit projectverslag.

Wij willen iedereen die bij dit project betrokken was, bedanken voor de hulp en begeleiding tijdens onze onderzoeksperiode. Zonder deze medewerking en adviezen was het ons niet gelukt dit onderzoek goed uit te voeren en dit projectverslag te schrijven.

Allereerst willen we onze opdrachtgever Jacqueline Knoll bedanken voor haar tijd, inzet, expertise, feedback en alle mogelijkheden die we hebben gekregen om ons onderzoek tot een goed einde te brengen. Tevens willen we haar bedanken voor het feit dat ze ons betrokken heeft binnen de projectgroep binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis.

Onze speciale dank gaat uit naar alle verpleegkundig specialisten en artsen van het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis die de moeite hebben genomen om bij te dragen aan dit onderzoek.

Daarnaast bedanken wij Edin Granilo, onze docentbegeleider, voor zijn waardevolle begeleiding, betrokkenheid en kritische feedback. Tot slot willen wij de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen bedanken voor het aanreiken van kennis, begeleiding en de geborgen leeromgeving.

Wij zijn erg tevreden met dit projectverslag als eindresultaat en wensen u veel leesplezier!

Aniek Ermers & Eva van der Meer

Nijmegen, 19 juni 2017



Samenvatting

Probleemstelling

Er wordt weinig over de seksuele gezondheid bij jongeren, in combinatie met een chronische lichamelijke aandoening, gepraat door zorgprofessionals waardoor jongeren en ouders met vragen achter blijven zitten. Er is gekeken of er een bestaande oplossing aanwezig is binnen andere ziekenhuizen/instellingen in Nederland maar geen van deze interventies sluit voldoende aan. Dit maakt dat het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis zelf op onderzoek uit gaat.

Doelstelling

Medio juni 2017 is er een projectverslag met aanbevelingen geschreven voor het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Met als uiteindelijke doel het in kaart brengen van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid waarmee de zorgprofessionals de communicatie kunnen verbeteren.

Vraagstelling

“Op welke manier kunnen zorgprofessionals ((gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten) de communicatie over de seksuele gezondheid met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening verbeteren binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?”

Daarnaast zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Hoe communiceren deze zorgprofessionals in de huidige situatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?
- Hoe ervaren deze zorgprofessionals de communicatie over de seksuele gezondheid met deze jongeren binnen de algehele gezondheidszorg?
- Wat denken deze zorgprofessionals nodig te hebben om de communicatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid te kunnen verbeteren?

Methode

Dit onderzoek betreft een kwalitatief en beschrijvend onderzoek. Er werd gebruik gemaakt van een aselecte steekproeftrekking waarbij de onderzoekspopulatie bestond uit tien zorgprofessionals. De data is verzameld door middel van semigestructureerde mondelinge interviews en werd inductief verwerkt door middel van open coderen. Hieruit zijn drie hoofdthema's gekomen die verwerkt zijn in de resultaten.

Resultaten en conclusie

Uit de resultaten komt naar voren dat merendeel van de zorgprofessionals momenteel te weinig communiceren over de seksuele gezondheid met jongeren. Binnen het hoofdthema voorlichting is duidelijk geworden dat het Radboudumc diverse ondersteuning aanbied om de seksuele gezondheid bespreekbaar te kunnen maken, echter wordt hier door de zorgprofessionals niet tot nauwelijks gebruik van gemaakt. In het hoofdthema belemmerende factoren komt naar voren dat de zorgprofessionals onvoldoende medische en praktisch kennis beschikken, tijdgebrek ervaren binnen het consult, het als belemmerend ervaren wanneer ouders bij het consult aanwezig zijn en het nergens expliciet terug kunnen vinden van de seksuele gezondheid. Het laatste hoofdthema zijn de behoeftes van de zorgprofessionals met het oog op de toekomst, deze sluiten aan bij de belemmerende factoren. Deze behoeftes vormen uiteindelijk de aanbevelingen van dit onderzoek



Inhoudsopgave

1.	Inleiding	7
1.1.	Probleemstelling	9
1.2.	Doelstelling	9
1.3.	Vraagstelling	9
1.4.	Leeswijzer	9
2.	Theoretisch kader	11
2.1.	Zoekstrategie	11
2.2.	Chronische aandoening	12
2.2.1.	Definitie chronische aandoening	12
2.2.2.	Lichamelijk aandoening	12
2.3.	Jongeren met een chronische lichamelijke aandoening	12
2.3.1.	Rechten van het kind	12
2.3.2.	Epidemiologie bij kinderen in Nederland	13
2.3.3.	Definities voor jongeren	13
2.3.4.	Vertrouwen van jongeren in artsen	14
2.4.	Seksuele gezondheid	14
2.4.1.	Verstoorde seksuele ontwikkeling	15
2.4.2.	Mogelijke gevolgen bij een verstoorde seksuele ontwikkeling	15
2.5.	Communicatie	16
2.5.1.	Visies	16
2.5.2.	Vormen van communicatie	16
2.5.3.	Communicatie met jongeren	17
2.6.	Zorgprofessionals	18
2.6.1.	Artsen	18
2.6.2.	Verpleegkundig specialisten	19
2.7.	Setting van dit onderzoek	20
2.8.	Relevantie voor de beroepspraktijk	20
3.	Methode	22
3.1.	Onderzoeksmethode	22
3.1.1.	Onderzoeksdesign	22
3.1.2.	Onderzoekspopulatie	22
3.1.3.	Steekproef	22
3.1.4.	Methode van dataverzameling	23
3.1.5.	Dataverwerking en methode van data-analyse	24
3.2.	Zorgvuldigheidseisen	25
4.	Resultaten	27
4.1.	Algemene kenmerken van de respondenten	27
4.2.	Themaomschrijving	27
4.3.	Beschrijving resultaten	28
4.3.1.	Voorlichting	29
4.3.2.	Belemmerende factoren	31
4.3.3.	Behoeftes van zorgprofessionals met het oog op de toekomst	34
4.3.4.	Aanvullende informatie van de psycholoog, seksuoloog en educatieve voorzieningen	36
5.	Discussie	38
5.1.	Vergelijking van de resultaten met de literatuur	38



5.2.	Beperkingen van dit onderzoek	39
5.3.	Sterke punten	40
5.4.	Toepasbaarheid en generaliseerbaarheid	42
6.	Conclusie	43
6.1	Deelvragen	43
6.2	Hoofdvraag	44
7.	Aanbevelingen	46
7.1	Aanbevelingen voor de praktijk	46
7.2	Aanbevelingen voor een vervolgonderzoek	47
7.3	Aanbevelingen voor in het onderwijs	47
	Bibliografie	49
	Bijlage 1: Enquête vooronderzoek ziekenhuizen	53
	Bijlage 2: Zoekstrategie in PubMed	66
	Bijlage 3: Evidence tabel	71
	Bijlage 4: Interviewprotocol	75
	Bijlage 5: Risico-analyse	80
	Bijlage 6: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoekers	82
	Bijlage 7: Planning zorginnovatie in de praktijk	84



1. Inleiding

"Seksuele gezondheid en rechten voor iedereen. Waar ook ter wereld." Iedereen heeft recht op seksuele gezondheid en informatie daarover, ook wanneer je een chronische aandoening hebt (Rutgers, 2017)!

In de afgelopen 8 jaar is het aantal mensen met één of meerdere chronische ziekten met 17% gestegen. De stijging van de laatste jaren is zichtbaar binnen alle leeftijdsgroepen. In 2011 hadden in totaal 5,3 miljoen Nederlanders een chronische ziekte. De aard en ernst van de ziekten bepalen in hoeverre de kwaliteit van leven wordt beïnvloed. Verder hebben mensen met een chronische ziekte meer frequente en langdurige ziekenhuisopnamen, meer kans op complicaties na een operatie en meer kans op vroegtijdig overlijden. Bovendien gebruiken chronisch zieken relatief veel en langdurige zorg (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2016). Uit een jongerenenquête van de GGD Hart voor Brabant (2011) blijkt dat 23% van de jongeren in de leeftijd tussen de 12 en 18 jaar een door een arts vastgestelde chronische aandoening heeft, zoals kanker, reuma en astma. Twee procent van deze kinderen en drie procent van deze jongeren wordt sterk belemmerd in hun dagelijks leven door hun chronische aandoening. Van de ruim 3,4 miljoen kinderen is 1,4 miljoen dit jaar in het ziekenhuis behandeld (Zorgprisma Publiek, 2017a).

De seksuele ontwikkeling van kinderen begint al vanaf de geboorte van het kind. Kinderen groeien niet alleen in de lengte, ze groeien ook in hun seksuele gezondheid. De aanrakingen worden fijn ervaren als baby. De baby's gaan ook hun geslachtsdelen aanraken. Het aanraken van het geslachtsdeel doet de baby niet bewust maar dit gebeurt toevallig. Als peuter komt er een bewustwording van hun eigen lichaam. Ze worden nieuwsgierig naar elkaars lichaam en dat van hun ouders. Kleuters leren door naar elkaar te kijken. Ze spelen graag spelletjes om hun lichaam te ontdekken, bijvoorbeeld: vadersje en moedersje of doktersje. Vanaf een jaar of zeven begint verliefdheid een rol te spelen. Jongens en meisjes vinden het spannend om samen te zijn en deze kinderen gaan zich schamen voor hun eigen blote lichaam. In de puberteit groeit en ontwikkelt het lichaam en wordt het volwassen. De pubers worden verliefd, gaan experimenteren met zoenen, elkaar aanraken en masturberen. Online wordt er informatie opgezocht over seks. Na de puberteit in de leeftijd van 16 tot 18 jaar wordt er geoefend met flirten, verkeren en vrijen. De helft van alle zeventienjarige jongeren heeft al een keer geslachtsgemeenschap gehad. Onderhandelen, communiceren, wensen en grenzen en respect zijn belangrijke thema's na de puberteit (Rutgers, 2016).

De seksuele ontwikkeling van jongeren met een chronische aandoening verloopt niet hetzelfde als jongeren die geen chronische aandoening hebben (Bender, 2003; Graaf & Maris, 2014). Een chronische aandoening is vaak voor de jongeren (en de omgeving) buitengewoon ingrijpend. De gezondheidszorg is in eerste instantie vooral gericht op het in leven houden van deze jongeren. Wanneer ze medisch stabiel zijn worden ze begeleidt om fysieke beperkingen zoveel mogelijk te minimaliseren en, indien nodig, te leren omgaan met blijvende beperkingen. Het doel van deze revalidatie is om de kwaliteit van zorg zo goed mogelijk te waarborgen. Door mogelijke ernstige veranderingen als gevolg van een chronische aandoening kan de seksuele ontwikkeling worden verstoord. Deze ernstige veranderingen zijn vaak klachten die tot seksuele disfunctie kunnen leiden, zoals verlamming, vermoeidheid, kracht- en energieverlies, pijn en stijfheid, incontinentie, duizeligheid en sensibiliteitsstoornissen. Deze klachten hebben veel invloed op de algemene kwaliteit van het leven en zo ook op de seksuele gezondheid. Hoe

Het verbeteren van de communicatie tussen

zorgprofessionals en jongeren met een chronische

lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



intensiever deze klachten worden beleefd, hoe grotere invloed ze zullen hebben op het de seksuele ontwikkeling (Bender, 2003). Zo zijn er aanwijzingen dat jongeren met een chronische aandoening meer seksuele problemen hebben en minder tevreden zijn over hun seksleven in vergelijking met jongeren die geen chronische aandoening hebben (Stege, Staa, Hilberink, & Visser, 2010). Ook hebben jongeren met een lichamelijke aandoening, vergeleken met jongeren zonder lichamelijke aandoening, minder ervaring met afspraakjes en relaties. Dit kan komen doordat ze vaker problemen hebben met het seksueel functioneren, omdat ze bijvoorbeeld minder (of niks) voelen, minder goed kunnen bewegen, door het gebruik van medicijnen of zorgen over incontinentie. Dit zijn belemmeringen die er voor zorgen dat deze jongeren minder ervaring hebben met het krijgen van verkering en seksuele ervaring (Graaf & Maris, 2014).

Jongeren met een chronische aandoening hebben dezelfde seksuele en reproductieve behoeftes als jongeren zonder chronische aandoening. Toch worden jongeren met een chronische aandoening vaak geconfronteerd met hindernissen tot het verkrijgen van informatie. Dit komt doordat de informatie over de seksuele gezondheid in combinatie met een chronische aandoening anders is dan de seksuele gezondheid van jongeren zonder een chronische aandoening. Wanneer deze informatie er wel is, is deze moeilijk te verkrijgen. Informatie, voorlichtingsmateriaal, kennis en vaardigheden zijn van groot belang om met de chronische aandoening op seksueel vlak om te kunnen gaan (Stege et al., 2010). Door een beperkte verstrekking van praktische informatie kan de ontwikkeling van vaardigheden, die nodig zijn om te zorgen voor een veilige, vrijwillige en plezierige seksuele gezondheid, worden belemmerd (Macintyre, Montero Vega, & Sagbakken, 2015). Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (2014) geeft aan dat jongeren met een lichamelijke aandoening behoefte hebben aan specifieke informatie over hun ziekte of aandoening en hun seksuele gezondheid. Dit kwam ook in een Nederlands onderzoek naar voren. Hierin geeft de helft van 1039 adolescenten (12-19 jaar) met verschillende chronische aandoeningen aan het belangrijk te vinden om de vruchtbaarheid en seksuele gezondheid in verband met de chronische aandoening te bespreken. Dit werd echter in 79% van de gevallen niet gedaan (Stege et al., 2010).

De projectgroep vanuit het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis richt zich op het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals met jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. Deze projectgroep heeft een enquête gehouden bij 17 academische ziekenhuizen/instellingen. Uit deze online enquête hebben 63 professionals gereageerd. De reacties van deze online enquête zijn bijgevoegd in bijlage 1. De professionals hebben verschillende functies, waaronder seksuologen, verpleegkundigen, artsen en paramedici. 85% van deze professionals geeft aan dat ze verwachten dat jongeren met een chronische aandoening behoefte hebben om over de seksuele gezondheid te praten. Nu wordt er voornamelijk pas over gepraat wanneer hier behoefte aan is binnen een gepland gesprek. Slechts 8% van deze zorgprofessionals geeft aan dat er voldoende over de seksuele gezondheid wordt gepraat met deze jongeren. Ook vindt 91% van de professionals dat er meer aandacht moet worden besteed aan de communicatie over de seksuele gezondheid tussen professionals en jongeren met een chronische aandoening. Ook werd onderzocht in hoeverre er een interventie is ontwikkeld binnen deze academische ziekenhuizen/instellingen die de communicatie met jongeren met een chronische aandoening kan verbeteren. De conclusie hieruit is dat geen van de reeds bestaande interventies, zoals folders, internetbronnen en een bordspel, voldoende



aansluit bij het doel: het verbeteren van de communicatie van zorgprofessionals met jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid (Engelen, Knoll, & Gaal, 2017).

1.1. Probleemstelling

De aandacht voor seksuele gezondheid binnen de kindergeneeskunde is onderbelicht. De zorgprofessionals, zoals (gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten uit het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis geven aan dat ze het niet altijd eenvoudig vinden om de seksuele gezondheid te bespreken met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. Het gevolg hiervan is dat er te weinig over de seksuele gezondheid in combinatie met de chronische aandoening wordt gepraat, waardoor jongeren en ouders met vragen achterblijven. Dit kan ervoor zorgen dat er een verstoorde seksuele ontwikkeling ontstaat bij de jongeren. Er is gekeken of er een bestaande oplossing aanwezig is binnen de eerder genoemde ziekenhuizen/instellingen, maar geen van deze interventies sluit voldoende aan bij het doel om deze communicatie over de seksuele gezondheid te verbeteren. Dit maakt dat het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis gaat onderzoeken hoe de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening verbeterd kan worden.

1.2. Doelstelling

Medio juni 2017 is er een projectverslag met aanbevelingen geschreven voor het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Hierin is beschreven op welke manier de zorgprofessionals ((gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten) binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis de communicatie over de seksuele gezondheid met jongeren in de leeftijd 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening kunnen verbeteren.

1.3. Vraagstelling

“Op welke manier kunnen zorgprofessionals ((gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten) de communicatie over de seksuele gezondheid met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening verbeteren binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?”

Daarnaast zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Hoe communiceren deze zorgprofessionals in de huidige situatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?
- Hoe ervaren deze zorgprofessionals de communicatie over de seksuele gezondheid met deze jongeren binnen de algehele gezondheidszorg?
- Wat denken deze zorgprofessionals nodig te hebben om de communicatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid te kunnen verbeteren?

1.4. Leeswijzer

Dit procesverslag bestaat uit zeven hoofdstukken. In het bovenstaande hoofdstuk is de inleiding weergegeven. Binnen hoofdstuk 2 “Theoretisch kader” zijn de belangrijkste begrippen, setting en beroepsrelevantie van dit onderzoek toegelicht. In hoofdstuk 3 “Methode” zijn de methode van dit onderzoek omschreven en toegelicht. Ook wordt er ingegaan op de zorgvuldigheidseisen. In hoofdstuk 4 “Resultaten” worden de resultaten van dit onderzoek omschreven aan de hand van



hoofd- en subthema's die bij de analyse naar voren zijn gekomen. Binnen hoofdstuk 5 "Discussie" worden een aantal belangrijke resultaten van dit onderzoek aan de hand van de literatuur besproken, tevens wordt er ingegaan op de beperkingen en sterke punten van dit onderzoek. Ten slotte wordt er binnen dit hoofdstuk de toepasbaarheid en generaliseerbaarheid van dit onderzoek besproken. In hoofdstuk 6 "Conclusie" worden de conclusies van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek toegelicht. In hoofdstuk 7 "Aanbevelingen" worden er een aantal aanbevelingen gegeven voor zowel de praktijk, een vervolgonderzoek en het onderwijs.



2. Theoretisch kader

Binnen het theoretisch kader zijn de belangrijkste begrippen van dit onderzoek toegelicht. Ook wordt er ingegaan op het zoeken van literatuur, setting van het onderzoek en de beroepsrelevantie. De belangrijkste begrippen die hieronder nader toegelicht zijn chronische aandoening, jongeren met een chronische lichamelijke aandoening, seksuele gezondheid, communicatie en zorgprofessionals.

2.1. Zoekstrategie

Er is gezocht naar relevante wetenschappelijke artikelen voor dit onderzoek door middel van de database PubMed. Hieraan voorafgaand is er een vraagstelling met behulp van de DDO-methode opgesteld. Aan de hand hiervan is er naar de bijhorende MeSH-termen gezocht. De MeSH-termen 'communication', 'sexual health', 'chronic disease', 'health personnel', 'human physical conditioning' en 'adolescent' werden gebruikt. Om de zoekstrategie uit te breiden is er gebruik gemaakt van meerdere synoniemen die de bovenstaande MeSH-termen aanvullen. Deze synoniemen staan, gescheiden van MeSH-term of vrije term, beschreven in bijlage 2. Nadat de zoekstring in PubMed is ingevuld, kwamen hier geen hits uit. Er is gekozen om de MeSH-term 'human physical conditioning' met de bijbehorende synoniemen buiten beschouwing te laten. Hier is voor gekozen omdat deze term weinig hits opleverde en minder relevant is in vergelijking met de andere MeSH-termen. De termen waar wel voor gekozen zijn, zijn chronische aandoening, jongeren, communicatie, seksuele gezondheid en zorgprofessionals. Deze zijn met AND aan elkaar gekoppeld. De synoniemen voor deze termen zijn in de zoekstring geplaatst met OR. Hier is voor gekozen zodat één van de termen voor moet komen in het artikel. Deze zoekstring leverde 50 hits op. Bij het gebruiken van de filters 'full text' en '10 years' kwamen hier 12 hits uit. Deze artikelen zijn gelezen en beoordeeld op de bruikbaarheid voor dit onderzoek. Hieruit kwamen geen geschikte artikelen. Dit kwam door de vrije term 'Interest'. Deze term zorgt voor verwarring omdat er bij interesse niet altijd wordt gesproken over de seksuele interesse. De vrije term 'Interest' is vervolgens verwijderd uit de zoekstring. Uit de nieuwe zoekstring kwamen 19 hits. De studentonderzoekers hebben ervoor gekozen om geen filters te gebruiken, omdat dit ervoor zorgde dat er anders geen bruikbare artikelen meer over bleven. Deze artikelen werden ook gelezen en beoordeeld op bruikbaarheid voor dit onderzoek, waaruit 4 bruikbare artikelen kwamen. In bijlage 2 is de zoekstrategie in de database PubMed schematisch weergegeven.

Informatie over de gevonden artikelen zijn verwerkt in de evidence tabel, die zich in bijlage 3 bevindt. In deze evidence tabel staan alle artikelen die gebruikt zijn voor het onderzoek. Van ieder artikel staat omschreven wie de auteur(s) is/zijn, het jaar van publicatie, het studiedesign, de populatie en de setting, het doel en de conclusie van het onderzoek. De resultaten van het onderzoek en de mate van bewijskracht staan hierin ook omschreven. Echter zijn er weinig onderzoeksartikelen die direct aansluiten bij de onderzoeksvraag van dit onderzoek. In het theoretisch kader worden alle bruikbare artikelen voor dit onderzoek apart van elkaar omschreven. De artikelen hebben uiteenlopende onderwerpen gericht op de zorgprofessionals, op de jongeren met een chronische aandoening of over de communicatie. De onderzoeken in de evidence tabel sluiten wel op elkaar aan omdat ze allemaal betrekking hebben op de seksuele gezondheid.



2.2. Chronische aandoening

2.2.1. Definitie chronische aandoening

De definitie van het begrip chronisch is langdurig, slepend en in tegenstelling tot acuut (Boon, Hendrickx, & Sijs, 2015). Doordat de aandoening langdurig bestaat, betekent dit dat deze personen over het algemeen gedurende een langere periode in het ziekenhuis komen. Voor zowel een opname of bezoek aan de polikliniek. Binnen dit onderzoek wordt onder een chronische aandoening verstaan dat de aandoening te genezen is maar met een lange duur, of aandoeningen die (nog) niet te genezen zijn.

Binnen dit onderzoek wordt er gesproken van een aandoening. Synoniemen voor aandoening zijn beperking, handicap, afwijking of ziekte. Boon et al. (2015) omschrijven een beperking als een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Hierbij wordt er ook verwezen naar het synoniem handicap. Handicap wordt omschreven als een nadelige positie als gevolg van een lichamelijk of geestelijk gebrek of als gevolg van invaliditeit. Bij deze termen spelen de geestelijke en verstandelijke gezondheid een rol. Bij dit onderzoek wordt alleen de verstoorde lichamelijke gezondheid meegenomen. Voor de term afwijking wordt de omschrijving lichaamsgebrek gegeven. In overleg met de opdrachtgever is er besloten om deze term niet te gebruiken omdat dit afwijkend overkomt. De jongeren kunnen hier onzeker van worden, omdat ze dan het gevoel krijgen dat ze afwijken van de rest van hun leeftijdsgenoten. Ziekte wordt omschreven als het ziek zijn, toestand van ziek zijn of het gestoord zijn van de werking van een of meerdere organen. De definitie van het begrip aandoening is een ziekelijke verandering in of aantasting van het lichaam of een van zijn delen (Boon et al., 2015). Er is gekozen voor de term aandoening omdat de omschrijving hiervan beter past bij de chronische ziektebeelden. Daarnaast gaf de opdrachtgever aan dat de term aandoening prettiger klinkt voor de jongeren.

2.2.2. Lichamelijk aandoening

Er is gekozen om het onderzoek alleen te richten op jongeren met lichamelijke aandoeningen, omdat dit de grootste populatie is in het ziekenhuis en zorgprofessionals hier regelmatig mee te maken krijgen. Dit betekent dat er is gekozen om geestelijke aandoeningen zoals autisme of ADHD uit te sluiten, omdat de communicatie over de seksuele gezondheid met deze groepen anders verloopt. Verder zijn er keuzes gemaakt om de populatie niet te groot te houden. Dit maakt ook dat niet allebei de groepen meegenomen kunnen worden. Onder lichamelijk wordt bedoeld, dat wat je lichaam betreft (Boon et al., 2015). De ziektebeelden die hier mee bedoeld worden, vallen onder de volgende specialismen: infectieziekten en immunologie, longziekte, metabole ziekten, oncologie, neurologie, nefrologie, anorectale formaties, endocrinologie, reumatologie, maag-, darm- en leverziekten, astma en urologie.

2.3. Jongeren met een chronische lichamelijke aandoening

2.3.1. Rechten van het kind

Wanneer er wordt gekeken naar de rechten van een kind zijn in het dagelijks leven, de ouders de wettelijk vertegenwoordigers van het kind tot een leeftijd van 18 jaar (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016a). In de zorg is dit anders, dan wordt de leeftijd van het kind opgedeeld in drie groepen. Die groepen zijn van 0 tot 12 jaar, van 12

Het verbeteren van de communicatie tussen

zorgprofessionals en jongeren met een chronische

lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



tot 16 jaar en vanaf 16 jaar (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016a). Bij de leeftijd van 0 tot 12 jaar hebben de ouders de volledige zeggenschap over het kind. Ouders en zorgprofessionals dienen altijd rekening te houden met de opvattingen en wensen van het kind bij het nemen van een beslissing (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016b). Kinderen van 12 tot 16 jaar hebben volgens de wet een belangrijke eigen inbreng waarbij ook zij toestemming moeten geven voor een behandeling of onderzoek. Ook houdt het in dat het kind en de ouders beide recht hebben op inzage van het medisch dossier en beide recht hebben op het verkrijgen van informatie. Wanneer ouders en kind een andere mening hebben over het onderzoek of de behandeling, schat de zorgprofessional het bevattingsvermogen van het kind in. Dit bepaalt of de mening van het kind zwaarder wordt gewogen dan de mening van de ouders. Als het kind niet wil dat de ouders informatie krijgen, bepaalt de zorgprofessional of het kind oud en wijs genoeg is om deze beslissing te nemen (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016c). Vanaf 16 jaar wordt het kind niet meer als minderjarig beschouwd binnen de gezondheidszorg (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016d). Het kind mag zelfstandig zijn beslissingen nemen en toestemming geven voor een behandeling of onderzoek zonder dat hier de toestemming van de ouders voor nodig is. De ouders mogen ook alleen worden geïnformeerd wanneer het kind hier toestemming voor geeft. Er is één regel die boven alles staat. Deze regel geldt in een acute situatie en wanneer er gevaar is voor het leven van het kind. Dan mag de zorgprofessionals altijd handelend optreden. Dit mag ook wanneer het kind geen toestemming geeft (Stichting Kind & Ziekenhuis, 2016d).

2.3.2. Epidemiologie bij kinderen in Nederland

In 2014 waren er ruim 3,4 miljoen kinderen in Nederland met de leeftijd van 0 tot 18 jaar. Hiervan zijn 1,4 miljoen kinderen in het ziekenhuis behandeld dit jaar. (Zorgprisma Publiek, 2017a). Dit is ruim 40% van de kinderen (Zorgprisma Publiek, 2017b). 20% van al deze kinderen heeft een chronische aandoening die door een arts is vastgesteld. Met de leeftijd tussen de 12 en 18 jaar blijkt 23% van de jongeren een chronische aandoening te hebben (GGD Hart voor Brabant, 2011). Met chronische aandoening wordt niet alleen een chronische lichamelijke aandoening bedoeld, maar bijvoorbeeld ook een chronische psychische aandoeningen.

2.3.3. Definities voor jongeren

Er zijn meerdere termen die worden gebruikt om de patiëntengroep, jongeren van 14 tot 18 jaar die de zorgprofessionals behandelen, te omschrijven. Deze termen zijn adolescent, kind, jongvolwassene en puber. Adolescent is te omschrijven als jongeren van circa 15 tot 20 jaar. Jongvolwassene is te omschrijven als iemand in de leeftijd tussen adolescentie en volwassenheid (Boon et al., 2015). Adolescent en jongvolwassene zijn geen passende termen voor het onderzoek omdat deze groepen te oud zijn. Kind wordt omschreven als een mens in onvolwassen staat, die klein en nog jong is. Het woord kind wordt niet gebruikt omdat deze definitie heel breed is, waarbij het ook gaat over kinderen onder de leeftijd van 14 jaar. De definitie voor een puber is een jongen of meisje in de periode van de puberteit. De leeftijd waarin de puberteit plaatsvindt, is voor ieder kind anders. De term jongere wordt omschreven als iemand van jeugdige leeftijd (Boon et al., 2015). In dit onderzoek wordt de leeftijd van 14 tot 18 jaar aangehouden. Er is voor de leeftijd van 14 jaar gekozen omdat de seksuele gezondheid vanaf deze leeftijd een belangrijke rol gaat spelen binnen het leven van deze jongeren. De kinderafdeling in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis behandelt kinderen tot 18 jaar.



2.3.4. Vertrouwen van jongeren in artsen

Boekeloo, Schamus, Cheng en Simmens (1996) hebben onderzoek gedaan naar het comfortabel voelen van jongeren om seksuele problemen te bespreken met hun behandeld arts. Hieruit bleek dat jongeren een groter comfort voelen wanneer artsen de seksuele kwestie in de algemene gezondheid erbij zouden betrekken. Verder hebben Schuster, Bell, Petersen en Kanouse (1996) onderzocht of jongeren seksuele problemen toevertrouwen aan hun arts. Van deze jongeren geeft 75% aan dat ze een arts zouden vertrouwen wanneer ze vragen hebben over seks, 65% dat ze seks hebben en 68% over het gebruik van anticonceptiemiddelen. Er was minder vertrouwen in een arts (44%) bij "geheimen", zoals overdraagbare aandoeningen en zwangerschap.

2.4. Seksuele gezondheid

Een definitie van seksuele gezondheid volgens het World Health Organisation (2016) is: "Seksuele gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte of gebrek, het bestaat ook uit de mogelijkheid seksuele contacten en relaties te kunnen kiezen en beleven, vrij van dwang, discriminatie of geweld." Verder zegt het WHO: "De seksualiteit levert een positieve bijdrage aan het welbevinden en welzijn". Rutgers (2016) omschrijft een normale seksuele ontwikkeling in meerdere groepen. De groepen die voor dit onderzoek relevant zijn, zijn tussen de leeftijd van 12 en 15 jaar en 15 en 18 jaar. Het is belangrijk om te weten dat de seksuele ontwikkeling begint vanaf de geboorte, maar hier ligt de focus van dit onderzoek niet. Bij jongeren tussen de 12 en 15 jaar speelt zelfstandig willen zijn een grote rol in hun ontwikkeling. Ze willen het graag zelf doen en gaan minder goed naar hun ouders luisteren. Vrienden worden in deze fase ook belangrijker. Ze willen vrienden hebben en "erbij horen". Jongeren willen geen uitzonderingspositie hebben, ze willen hetzelfde zijn als de rest van hun leeftijdsgenoten. Jongeren met een chronische aandoening kunnen in een dergelijk uitzonderingspositie komen. Doordat jongeren graag bij een vriendengroep willen horen, kan dat ervoor zorgen dat ze kwetsbaarder worden voor de druk in deze groep door afwijzing en kritiek. Social media is in deze tijd ook een belangrijke factor. De jongeren zoeken informatie op, leggen contacten en flirten via internet. Op internet is er ook informatie te vinden over de normale seksuele ontwikkeling. Wel is deze informatie beperkt wanneer het gaat over de seksuele ontwikkeling in combinatie met een chronische aandoening (Rutgers, 2016). Macintyre et al. (2015) hielden een onderzoek in Chili om te onderzoeken welke informatiebronnen jongeren gebruiken om informatie te verkrijgen over de seksuele gezondheid. De uitkomst was dat jongeren vooral informatie zochten bij ouders, leraren en vrienden. De zorgprofessionals werden binnen dit onderzoek weinig benoemd.

De seksuele aantrekking begint op de leeftijd van 12 tot 15 jaar. De jongeren worden verliefd en voelen zich aangetrokken tot elkaar. Bij jongeren tussen de 15 en 18 jaar wordt er geoefend met relaties. Dit houdt in dat ze leren omgaan met flirten, verkering, uitmaken van de verkering en liefdesverdriet. Ook wordt er op zoek gegaan naar de wensen en grenzen van zichzelf. De jongeren van deze leeftijd vinden het vaak nog lastig om hun grenzen en wensen aan te geven bij het flirten en versieren. Voor jongeren met een chronische aandoening is dit extra lastig wanneer ze vaak ondersteund worden bij de verzorging: Dit kan leiden tot misverstanden of ongewenste seksuele ervaringen. Er worden ook seksuele ervaringen opgedaan, zoals voelen, strelen en masturberen. De helft van de jongeren heeft een leeftijd van 17 jaar als ze voor het eerst geslachtsgemeenschap



hebben. Rond deze leeftijd beseffen de jongeren ook of ze homo-, hetero- of biseksueel zijn (Rutgers, 2016).

2.4.1. Verstoorde seksuele ontwikkeling

Doordat jongeren met een chronische lichamelijke aandoening niet goed worden geïnformeerd over het onderwerp seksuele gezondheid in combinatie met hun chronische aandoening, kan er een verstoorde seksuele ontwikkeling ontstaan (Graaf & Maris, 2014). Uit onderzoek van Macintyre et al. (2015) blijkt ook dat er, door een beperkte verstrekking van praktische informatie, de ontwikkeling van de seksuele gezondheid wordt belemmerd. Dit is gebaseerd op vaardigheden die nodig zijn om te zorgen voor een veilige, vrijwillige en plezierige seksuele gezondheid. Sawyer en Roberts (1999) bestudeerden de seksuele kennis, houding en gedrag van jongeren die 14-23 jaar zijn met een spina bifida. 95% van deze jongeren geeft aan dat ze onvoldoende kennis hebben gekregen van hun zorgprofessional over de seksuele en reproductieve gezondheid in combinatie met hun aandoening. Ook wordt er beschreven dat gezondheidsmedewerkers meer aandacht moeten besteden aan deze onderwerpen. Het tekort aan informatie kan er voor zorgen dat er een verstoorde seksuele ontwikkeling ontstaat bij de jongeren met een chronische lichamelijke aandoening.

2.4.2. Mogelijke gevolgen bij een verstoorde seksuele ontwikkeling

Door mogelijke ernstige veranderingen als gevolg van een chronische lichamelijke aandoening kan de seksuele gezondheid worden verstoord. Hoe intensiever de klachten van de chronische lichamelijke aandoening worden beleefd, hoe groter de invloed zal zijn op hun seksleven (Bender, 2003). Er kunnen mogelijke gevolgen ontstaan wanneer er een verstoorde seksuele ontwikkeling optreedt bij jongeren met een chronische aandoening. Zo lopen jongeren met een lichamelijke aandoening meer risico om seksueel misbruikt te worden. Dit komt onder andere door hun afhankelijkheid van anderen, beperkte vaardigheden om in te schatten wat toelaatbaar gedrag is, beperkte mogelijkheden om hulp te zoeken en om zichzelf te verdedigen. Ook hebben jongeren met een chronische lichamelijke aandoening die eenzaam zijn extra behoefte aan aandacht, waar een kwaadwillig persoon gebruik van kan maken. Jongeren die vaak ondersteund worden bij de verzorging kunnen te maken krijgen met een vervaging van de grens tussen functionele en seksuele aanraking wordt vervaagd. Wanneer ze hier geen informatie over krijgen, kunnen ze mogelijk zelf ook geen grens aangeven. Onder de jeugd die een lichamelijke aandoening heeft, is 28% van de vrouwen en 12% van de mannen in aanraking gekomen met een vorm van seksueel misbruik. Over de gehele populatie komt seksueel geweld ook vaak voor. In Nederland heeft 18% van de meisjes en 4% van de jongens tussen de 12 en 25 jaar ervaring met seksuele dwang (Graaf & Maris, 2014).

Nog een lacune dat kan ontstaan is dat de seksuele voorlichting die ze in het onderwijs op school krijgen niet toegesneden is op hun situatie. Zelf geven jongeren met een aandoening aan dat ze behoefte hebben aan hulp en informatie, vooral met betrekking tot fysieke problemen, de acceptatie van hun lichaam, het leren praten hun aandoening en de mogelijkheden met een partner en voortplanting (Graaf & Maris, 2014). Dit zijn onderwerpen die niet worden besproken op basis- en/ of middelbare scholen. Voor jongeren met een chronische lichamelijke aandoening moet extra aandacht worden besteed met betrekking tot deze onderwerpen.



2.5. Communicatie

Ensie (2009) omschrijft de communicatie als een proces van uitwisseling van informatie. Hierbij is er altijd sprake van een zender, ontvanger en een boodschap met informatie. De communicatie verloopt door middel van een stappenplan. Stap 1 is het coderen van informatie, hierbij zet de zender de informatie in eigen woorden. Stap 2 is de gecodeerde informatie verzenden door middel van lichaamstaal, geluid of spraak of door middel van elektromagnetische straling. In stap 3 wordt de informatie ontvangen. Dit kan ontvangen worden door een luisterend oor, het oog of via een medium. Bij stap 4 wordt de informatie opgevat op zijn eigen manier door de ontvanger, dit heet ook wel decoderen. Tijdens dit onderzoek zal de communicatie gericht zijn op de interactie tussen jongeren en zorgprofessionals. Deze communicatie zal binnen het onderzoek worden gevraagd aan de zorgprofessionals. Hierbij wordt er gekeken hoe de communicatie tussen de zorgprofessionals en de jongeren verloopt. Door middel van het bovenstaande stappenplan van Ensie (2009) wordt er gekeken of alle stappen worden nagegaan bij de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren en worden eventuele problemen gesignaleerd.

2.5.1. Visies

Er zijn drie soorten visies binnen de communicatie, namelijk: het one way proces, de instrumentele visie en de niet-eenzijdige visie (Michels, 2009). Deze drie visies zullen tijdens dit onderzoek worden gebruikt om te kijken welke manier van communiceren de zorgprofessionals hebben tijdens een consult met de jongeren. Het one way proces wordt ook wel eenrichtingsverkeer genoemd. Dit houdt in dat het vooral draait om het zenden van boodschappen, bijvoorbeeld door middel van een flyer. Met betrekking tot dit onderzoek is er een artikel die inspeelt op het one way proces. Bray, Sanders en McKenna (2013) hebben onderzocht hoe een computerprogramma wordt gebruikt door zorgprofessionals binnen een kindziekenhuis. Dit programma is gericht op het bespreken van seksuele gezondheid en relaties tussen zorgprofessionals en jongeren. Het programma is gebruikt als hulpbron waarbij er gesimuleerde rollenspel video's te zien zijn en er een interactief programma te gebruiken was. Uit onderzoek blijkt dat dit een positief effect heeft op de vaardigheden en het zelfvertrouwen van de zorgprofessionals op dit gebied. Het is een flexibele, toegankelijke mogelijkheid waarbij nuttige informatie kan worden verkregen. Bij de instrumentele visie gaat het om het overbrengen van informatie en de kennis, houding en gedrag van de doelgroep te sturen. De niet-eenzijdige visie wordt ook wel tweerichtingsverkeer genoemd. Dit houdt in dat beide partijen zich bezig houden met het zenden en ontvangen van informatie (Michels, 2009). Na de dataverzameling van dit onderzoek zal blijken welke visie(s) de zorgprofessionals gebruiken. De manier waarop deze visie(s) worden gebruikt door de zorgprofessionals, worden verwerkt bij de aanbeveling. Binnen de aanbeveling wordt er teruggekoppeld naar de theorie.

2.5.2. Vormen van communicatie

Er zijn verschillende vormen van communicatie (Michels, 2009). Deze verschillende vormen zijn de verbale communicatie, non-verbale communicatie, vocale communicatie, non-vocale communicatie, bewuste communicatie en onbewuste communicatie. Verbale communicatie kan zowel mondelinge of schriftelijke communicatie zijn, een geschreven of gesproken vorm van communicatie. Bij non-verbale communicatie gaat het over oogcontact, intonatie, houding, stem of gebaren. De vocale communicatie is alles binnen de communicatie waarbij de stem

Het verbeteren van de communicatie tussen

zorgprofessionals en jongeren met een chronische
lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



wordt gebruikt. Non-vocale communicatie is het tegenovergestelde hiervan: communicatie door middel van ruiken, voelen, proeven en lichaamstaal. Bewuste communicatie is wanneer je bewust contact zoekt met iemand. Wanneer je dit onbewust doet, bijvoorbeeld door te blozen of te gapen, is dit een vorm van onbewuste communicatie (Michels, 2009). Binnen dit onderzoek wordt gekeken naar verbale communicatie, non-verbale communicatie, vocale communicatie en bewuste communicatie. De studentonderzoekers verzamelen vocaal informatie, dit wil zeggen dat de stem wordt gebruikt door middel van praten. Hiervoor is gekozen zodat de non-verbale communicatie ook kan worden geobserveerd. Hierbij wordt er vooral gekeken naar de emotie van de zorgprofessional bij het geven van een antwoord. Door de emotie te observeren weet je met welke gevoelens de zorgprofessionals het antwoord geven. Wanneer er vocaal wordt gecommuniceerd, houdt het ook in dat er verbale communicatie ontstaat. Deze verbale communicatie wordt mondeling toegepast binnen dit onderzoek. Ook wordt er bewust gecommuniceerd met de zorgprofessionals. Het gesprek gaat vooraf worden gepland. Dit maakt dat de zorgprofessionals vooraf op de hoogte zijn van het onderwerp van gesprek en zich daardoor bewust zijn waar er over wordt gecommuniceerd.

2.5.3. Communicatie met jongeren

De communicatie heeft zijn eigen kenmerken. De kenmerken zijn afhankelijk van de leeftijd, omstandigheden en de aard van het gesprek. Tevens zijn er voorwaarden voor een goed verlopende communicatie. Deze voorwaarden zijn er in drie verschillende voorwaarden: de algemene communicatievoorwaarden, de communicatievoorwaarden voor gespreksvoering met jongeren en aandachtspunten die van belang zijn in gespreksvoering met jongeren (Delfos, 2014). Net zo als eerder beschreven binnen deze paragraaf, wordt er met deze communicatievoorwaarden rekening gehouden binnen dit onderzoek. Dit wordt gedaan door deze theorie te koppelen aan de data die uit de dataverzameling komen. Verdere uitleg over hoe er rekening gehouden wordt met deze theorie wordt toegelicht binnen het hoofdstuk "Methode".

2.5.3.1 Algemene communicatievoorwaarden

De algemene communicatievoorwaarden staan los van het soort gesprek, de cultuur en is tijdloos. De algemene communicatievoorwaarden houden in dat je respectvol omgaat met de ander, dat je de ander serieus neemt en op zijn gemak kan stellen. Daarnaast is het ook belangrijk dat er wordt geluisterd naar wat de ander te zeggen heeft en dat je de ander ook de kans geeft om bij te kunnen komen na een inspannend gesprek (Delfos, 2014). Met deze communicatievoorwaarden binnen dit onderzoek wordt bedoeld dat de zorgprofessionals respectvol omgaan met de jongeren. Bij de dataverzameling wordt gekeken of de algemene communicatievoorwaarden binnen de opleidingen van de zorgprofessionals zijn besproken. Wanneer dit niet het geval is, wordt hier in de aanbeveling aandacht aan besteed.

2.5.3.2 Communicatievoorwaarden voor gespreksvoering met jongeren

Door gebruik te maken van de communicatievoorwaarden voor de gespreksvoering met jongeren, wordt het prettiger om met de jongeren te communiceren. Het is belangrijk om de jongeren te begeleiden in hun denkproces. Hier wordt mee bereikt dat de jongeren logisch gaan nadenken en kunnen voelen wat er in hen omgaat. Daarnaast is het belangrijk dat je een houding hebt waarin je uitstraalt dat je wil luisteren naar de jongere en het verhaal wil aanhoren. Gericht doorvragen is ook



een communicatievoorwaarde die de jongeren helpt om alle onderwerpen aan bod te laten komen. Wanneer de jongere zijn denkproces uit, is het aan te raden om waardering hiervoor te tonen. Ook kan je als volwassene aan de jongere tonen dat je bereid bent om van hun te leren, dit is een vorm van wederzijds leren (Delfos, 2014). Alle zorgprofessionals binnen dit onderzoek hebben een kinderspecialisatie gedaan, hier vallen jongeren ook onder. Tijdens de dataverzameling wordt er gekeken of de communicatievoorwaarden met betrekking tot de seksuele gezondheid binnen hun opleiding terug is gekomen. Wanneer dit niet het geval is, kan dit meegenomen worden in de aanbeveling van dit onderzoek.

2.5.3.3 Aandachtspunten die van belang zijn in gespreksvoering met jongeren

Aandachtspunten die van belang zijn in gespreksvoering met jongeren zijn dat er rekening gehouden dient te worden met dat jongeren hun verhaal willen vertellen. Dat je veilig en gewaardeerd voelt binnen dit gesprek. Dat je benieuwd bent naar wat de jongeren willen delen en dat er ook wordt benoemd wat er binnen het gesprek wordt gevoeld. Daarnaast is metacommunicatie ook een aandachtspunt. Dit betekent dat er kan worden gecommuniceerd over de communicatie die je hebt met de jongeren (Delfos, 2014). Stege et al. (2010) hebben een onderzoek gedaan waarin een bordspel ontwikkeld is waarbij jongeren de mogelijkheid krijgen om hun verhaal te vertellen over de seksuele gezondheid. Dit spel, SeCZ Talk, is speciaal ontwikkeld voor jongeren met een chronische aandoening. Uit dit onderzoek blijkt dat SeCZ Talk een veelbelovende instrument is voor het verbeteren van de communicatie over de seksuele gezondheid en intieme relaties bij jongeren die speciale zorg nodig hebben.

2.6. Zorgprofessionals

Het VMS veiligheidsprogramma (2013) spreekt breed over het begrip zorgprofessional. Een zorgprofessional is een professional werkzaam binnen een ziekenhuis, waaronder een kindziekenhuis. Onder zorgprofessionals kunnen verschillende beroepen worden verstaan. In dit onderzoek worden onder zorgprofessionals de artsen en verpleegkundig specialisten verstaan. Er is bewust gekozen om de verpleegkundigen niet mee te nemen binnen dit onderzoek. Dit is in overleg met de opdrachtgever besloten omdat de artsen en verpleegkundig specialisten een verwijzende functie hebben, de verpleegkundigen hebben geen verwijzende functie. Dit onderzoek werd te groot wanneer de verpleegkundigen worden meegenomen, waardoor er werd getwijfeld aan de haalbaarheid van dit onderzoek.

2.6.1. Artsen

Het begrip arts wordt door Boon et al. (2015) omschreven als iemand die is bevoegd de geneeskunde uit te oefenen. Synoniemen hiervoor zijn dokter, geneeskundige, geneesheer en medicus. Het begrip arts is onder te verdelen in verschillende niveaus. Een coassistent is een medisch student die voor zijn studie in een ziekenhuis werkt. Wanneer je de opleiding Geneeskunde hebt afgerond en nog niet verder gespecialiseerd bent, ben je een basisarts. Wanneer je als basisarts je gaat specialiseren tot een medisch specialist ben je tijdens je opleiding een arts-assistent. Dit medisch specialisme kan een kinderspecialisatie zijn. Bij het halen van deze kinderspecialisatie wordt je een kinderarts, dit wordt ook wel een pediater genoemd (Boon et al., 2015). Nadat je een kinderarts bent geworden, kan er voor worden gekozen om verder te studeren tot een bepaald subspecialisme, bijvoorbeeld tot medisch specialist kinderurologie. Het woord "arts" wordt als



overkoepelend begrip gebruikt, zo ook in dit onderzoek. Het is op dit moment niet duidelijk of de artsen in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis tijdens hun opleiding aandacht hebben besteed aan de seksuele gezondheid. In een Amerikaans onderzoek van Williams en Wimberly (2006) is er onderzoek gedaan naar het keuzevak seksuele gezondheid binnen de opleiding van de zorgprofessionals. Hieruit blijkt dat het net zo belangrijk is om op school seksuele gezondheidsbevordering te krijgen als andere gezondheidszorgtaken. Bij de dataverzameling wordt er aandacht besteed aan de manier van opleiden in Nederland en of de seksuele gezondheid hierin betrokken wordt.

De begrippen die in dit onderzoek vallen onder het begrip artsen zijn: kinderartsen, andere betrokkenen medisch specialisten buiten de kinderspecialisatie en arts-assistenten. Er is bewust gekozen om hier coassistenten en basisartsen niet bij te betrekken, omdat deze groepen minder relevant zijn voor dit onderzoek. Basisartsen zijn namelijk niet werkzaam binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis en coassistenten zijn nog in opleiding tot basisarts.

2.6.2. Verpleegkundig specialisten

Een verpleegkundig specialist wordt volgens V&VN VS (2013) omschreven als een verpleegkundige, die op basis van een door de NVAO- geaccrediteerde HBO masteropleiding, wordt ingezet voor een omschreven groep patiënten waarmee er een individuele behandelrelatie wordt aangegaan. De verpleegkundig specialist staat in het specialistenregister ingeschreven onder artikel 14 in de Wet BIG (Overheid.nl, 2017). Een verpleegkundig specialist (artikel 14 van de Wet BIG) onderscheidt zich van een verpleegkundige (artikel 3 van de Wet BIG) door zelfstandigheid, deskundigheid en beroepsontwikkeling. Onder zelfstandigheid wordt verstaan dat een verpleegkundig specialist een behandelrelatie aan kan gaan binnen het eigen deskundigheidsgebied. Dit houdt in dat zij mogen beslissen over de uit te voeren interventies. De verpleegkundig specialist beschikt over de bevoegdheid tot het zelfstandig indiceren en uitvoeren van voorbehouden handelingen. Met deskundigheid wordt bedoeld dat de verpleegkundig specialist een expert is op een deelgebied van de verpleegkundige beroepsuitoefening en maakt hierbij gebruik van inzichten uit andere deskundigheidsgebieden waaronder die van het medisch specialisme. Met beroepsontwikkeling wordt er bedoeld dat de verpleegkundig specialist verantwoordelijk is voor een proactieve, niet volgende maar zelfsturende, houding in de beroepsontwikkeling (V&VN VS, 2013). De deskundigheidsgebieden die de verpleegkundig specialisten hebben binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis zijn: infectieziekten en immunologie, longziekten, metabole ziekten, oncologie, neurologie, nefrologie, anorectale formaties, chirurgie, endocrinologie, reumatologie, maag-, darm- en leverziekten, astma en urologie. Binnen de cardiologie zijn er geen verpleegkundig specialisten (Radboudumc, z.d.).

Er zijn een aantal begrippen die onterecht vergeleken kunnen worden met het begrip verpleegkundig specialist, zoals Nurse Practitioner (NP) en Physician Assistant (PA). Om hier meer duidelijkheid over te krijgen, worden deze begrippen kort uitgelegd. Met de Master Advanced Nursing Practice (MANP) kon je NP worden en met de Master Physician Assistant (MPA) kan je PA worden. De titel Nurse Practitioner werd in 2009 vervangen door de beschermde titel verpleegkundig specialist, waarbij de naam van de master niet is veranderd (Platform VS en PA, 2012). Het verschil tussen de verpleegkundig specialist (VS) en PA is dat de kern bij VS ligt op het verbeteren van de zorg, naast het overnemen van medische taken.



Bij PA ligt de kern bij het overnemen van medische taken. Een ander verschil is dat de VS specialistisch inzetbaar is en de PA is breed inzetbaar (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2017).

2.7. Setting van dit onderzoek

Het Radboudumc is een Universitair Medisch Centrum dat zich in Nijmegen bevindt (Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, 2017). Binnen het Radboudumc bevindt zich ook een kinderziekenhuis, genaamd het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Hier worden jaarlijks ongeveer 22.000 kinderen behandeld die een leeftijd hebben tussen de 0 en 18 jaar. Deze groep jongeren, van 0 tot 18 jaar, vormt ongeveer 18 procent van alle behandelde patiënten binnen het Radboudumc (Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, 2017). De afdelingen binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis zijn De Zon, Het Strand, De Zee, De Vuurtoren en Kinder-IC. De Zon is een verpleegafdeling waar pasgeborenen liggen die problemen hebben in de bloedsomloop, ademhalingsproblemen en aangeboren afwijkingen. Het Strand en De Zee zijn medium care verpleegafdelingen voor kinderen tot de 18 jaar. De Vuurtoren is een medium care short stay afdeling. Op de Kinder-IC liggen kinderen in de leeftijd van 0 tot 16 jaar die ernstig ziek zijn. Verder is er nog een polikliniek binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis waarbinnen verschillende specialisme zich bevinden (Radboudumc, z.d.).

Het Radboudumc is niet het enige academisch ziekenhuis in Nederland met een kinderziekenhuis onder zich. Er zijn meerdere kinderziekenhuizen die zich kunnen vergelijken met de wijze van zorg die wordt geleverd in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Dit zijn het Emma kinderziekenhuis in Amsterdam, Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam, Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht, Juliana kinderziekenhuis in Den Haag en het Beatrix kinderziekenhuis in Groningen. Het Radboudumc is, zoals reeds vermeld, een academisch ziekenhuis. Een academisch ziekenhuis onderscheidt zich van een perifeer ziekenhuis vanwege de mate waarin het academische ziekenhuis aan wetenschappelijk onderzoek doet, hoe de opleidingen ingericht worden en het invoeren van nieuwe innovatieve behandelingen (Vandamme, 2014).

2.8. Relevantie voor de beroepspraktijk

Dit onderzoek is relevant voor de beroepspraktijk, voor zowel de (gespecialiseerde) kinderartsen, verpleegkundig specialisten als ook voor de verpleegkundigen. De verpleegkundige beroepspraktijk heeft ook baat bij dit onderzoek. Dit komt doordat de verpleegkundigen het onderzoeksverslag lezen en hierdoor inzicht krijgen in het verbeteren van de communicatie met jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. Ook doordat de zorgprofessionals om hen heen mogelijk meer aandacht geven aan het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid bij deze jongeren. Daarnaast worden de verpleegkundigen bewust van de ernst wanneer de seksuele gezondheid niet bespreekbaar wordt gemaakt. Aan de hand van de CanMEDS-rollen (V&VN, 2017) en de beroepscode (V&VN et al., 2015) wordt de relevantie van dit onderzoek beschreven voor de verpleegkundige beroepspraktijk.

Dit onderzoek levert een bijdrage aan de verpleegkundige praktijk binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Dit wordt beschreven aan de hand van de CanMEDS-rollen en de beroepscode. De rol die het meest op de voorgrond speelt binnen dit onderzoek, is de CanMEDS-rol communicator. Als communicator wordt



er gekeken of er genoeg kennis is verworven om adequaat te kunnen communiceren met de patiënten (V&VN, 2017). Dit overlapt met de rol van samenwerkingspartner. Deze rol houdt in dat er doelmatig wordt overlegd met collega's, andere zorgprofessionals, familie en bovenal ook de patiënt zelf (Landelijk Overleg Opleidingen Verpleegkunde, 2015). Het is van belang dat er onderling bij de zorgprofessionals afspraken zijn gemaakt over hoe de seksuele gezondheid ter sprake wordt gebracht en door wie. Dit is belangrijk omdat alle patiënten dezelfde mogelijkheden tot het verkrijgen van informatie moeten hebben. Hiermee wil je voorkomen dat er geen informatie verloren gaat of symptomen van informatietekort niet worden gesignaleerd. In de rol van zorgverlener wordt beredeneerd over vragen en gezondheidsproblemen van de zorgvrager. Binnen deze gezondheidsproblemen worden ook de problemen over de seksuele gezondheid bedoeld. De verpleegkundige kan problemen van seksuele aard niet negeren. Verder zal dit onderzoek ook bijdragen aan de rol van gezondheidsbevorderaar. Deze rol gaat over de preventie om een ziekte te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. Hierbij is de verpleegkundige continu aan het signaleren op structurele gezondheidsproblemen waarvoor nog geen passende zorgaanbod is en bevordert de oplossing daarvan (Best, Dobber, Latour, & Menting, 2016).

Er zijn twee belangrijke aandachtspunten die belangrijk zijn binnen de beroepscodex voor het beroepshandelen van de verpleegkundigen. Het eerste aandachtspunt is dat je als verpleegkundige zorgt dat de patiënt (en/of zijn vertegenwoordiger) de informatie krijgt, die hij nodig heeft. Uit de probleemstelling blijkt dat de informatie over de seksuele gezondheid niet altijd wordt gegeven en hierdoor de patiënt (en/of zijn vertegenwoordiger) niet de informatie krijgt die hij nodig heeft. Het tweede aandachtspunt is het respecteren en beschermen van de privacy van de patiënt door de verpleegkundigen (V&VN et al., 2015). Een onderdeel hiervan is dat ervoor wordt gezorgd dat persoonlijke gesprekken met de patiënt buiten het gehoor van anderen plaatsvinden. Het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid is voor vele jongeren een lastige opgave (Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, 2014). Wanneer de verpleegkundigen niet de mogelijkheid tot privacy aanbieden, kan dit een blokkade vormen voor de patiënt om hierover in gesprek te gaan.



3. Methode

In dit hoofdstuk is de methode van dit onderzoek omschreven en toegelicht en wordt er ingegaan op de zorgvuldigheidseisen.

3.1. Onderzoeksmethode

Binnen paragraaf 3.1 wordt de onderzoeksmethode van dit onderzoek toegelicht. Dit is gedaan aan de hand van het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie, de dataverzameling, data-analyse en dataverwerking te beschrijven.

3.1.1. Onderzoeksdesign

Voor dit onderzoek is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Kijkend naar de onderzoeksvraag worden de resultaten van dit onderzoek gepresenteerd aan de hand van ideeën, meningen en/of ervaringen. Dit zijn kenmerken van een kwalitatief onderzoek. Het kwalitatieve onderzoek heeft plaatsgevonden door het afnemen van mondelinge interviews. Binnen dit onderzoek worden de resultaten in kaart gebracht waardoor de communicatie tussen jongeren met een chronische lichamelijke aandoening en zorgprofessionals over de seksuele gezondheid wordt verbeterd. Dit onderzoek is te kenmerken als een beschrijvend onderzoek (Bakker & Buren, 2014).

3.1.2. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit zorgprofessionals (arts-assistenten, (gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten), die werkzaam zijn binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Tijdens dit onderzoek waren er 8 arts-assistenten, 54 (gespecialiseerde) kinderartsen en 16 verpleegkundig specialisten werkzaam binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Om deel te kunnen nemen aan dit onderzoek, hoorden de zorgprofessionals binnen de inclusiecriteria vallen. Een overzicht van alle inclusiecriteria is hieronder puntsgewijs weergegeven.

Inclusiecriteria

- De zorgprofessional moet werkzaam zijn binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis.
- De zorgprofessional moet met jongeren werken in de leeftijdscategorie van 14 tot 18 jaar die een chronische lichamelijke aandoening hebben.
- De zorgprofessional moet Nederlands kunnen spreken en verstaan.
- De zorgprofessional moet in opleiding zijn voor of in het bezit zijn van een kinderspecialisatie.
- De zorgprofessional moet minimaal twee jaar werkervaring hebben.
- De zorgprofessional moet minimaal 24 uur in de week werkzaam zijn met jongeren.

3.1.3. Steekproef

Binnen dit kwalitatieve onderzoek werd er een aselechte steekproef uitgevoerd. Hierbij hadden alle (gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten binnen de oorspronkelijke onderzoekspopulatie evenveel kans om in de steekproef terecht te komen (Bakker & Buren, 2014). Er werd rekening gehouden met het ontstaan van twee even grote groepen. Dit werd gedaan zodat er evenveel interviews werden gehouden met de (gespecialiseerde) kinderartsen als met de



verpleegkundig specialisten. De onderzoekspopulatie werd eerst verdeeld in twee groepen op basis van functie van de zorgprofessionals, de groep (gespecialiseerde) kinderartsen en de groep verpleegkundig specialisten. Binnen beide groepen werd er daarna een aselechte gestabiliseerde steekproef gedaan. Het voordeel van deze manier van steekproeftrekking is dat de steekproef representatief is voor de functies van de zorgprofessionals waarin een onderscheid is gemaakt (Bakker & Buren, 2014). De opdrachtgever had een lijst opgesteld met alle zorgprofessionals die waren geïnccludeerd en dus potentieel zouden worden geïnterviewd. Op deze lijst stonden de zorgprofessionals die goedkeuring hebben gegeven om te worden benaderd voor een interview. Hieruit werden aparte kaartjes gemaakt, één kaartje per persoon. Deze werden in twee potten gestopt, een pot met contactgegevens van (gespecialiseerde) kinderartsen en een pot met contactgegevens van verpleegkundig specialisten. Uit elke pot werden vijf kaartjes getrokken. Zo ontstond de studiepopulatie (onderzoeksdeelnemers/respondenten) voor dit onderzoek, bestaande uit vijf (gespecialiseerde) kinderartsen en vijf verpleegkundig specialisten.

3.1.4. Methode van dataverzameling

3.1.4.1 Dataverzameling met behulp van de mondelinge interviews

Er is gekozen om de data te verzamelen van dit onderzoek uit te voeren door middel van mondelinge interviews. Hiervoor is gekozen omdat er op deze manier interactie met de onderzoeksdeelnemers wordt gecreëerd en zo mogelijk veel informatie wordt verkregen. Bij zo'n interview kan er worden doorgevraagd en emoties worden geobserveerd (Donk & Lanen, 2015). De studentonderzoekers hebben een interviewprotocol opgesteld om alle data te verzamelen door middel van de mondelinge interviews. Dit interviewprotocol is opgenomen in bijlage 4. Dit interviewprotocol is ten alle tijden gebruikt door beide studentonderzoekers bij het afnemen van een interview. Dit interviewprotocol is gemaakt om eenduidig te werken tijdens het afnemen van de interviews. De studentonderzoekers waren gericht op het verkrijgen van inzicht in de persoonlijke beleving van de respondenten, daarom was het belangrijk om de antwoorden zo nauwkeurig mogelijk worden te registreren. Daarom worden deze interviews opgenomen met een audiorecorder. Deze audiorecorder is gericht op het opnemen van gesprekken en kan veilig en direct naar het online transcriptiebureau worden verstuurd door middel van een usb-verbinding. Binnen de mondelinge interviews werden emoties van zorgprofessionals geobserveerd. Door deze emotie te observeren werd er gekeken met welke gevoelens de zorgprofessionals het antwoord gaven. Hierbij werd er gekeken of de zorgprofessionals zeker waren van hun antwoord, of hierover twijfelden.

Het interview werd gestructureerd en eenduidig uitgevoerd. Niet alleen met het interviewprotocol, maar ook met een topiclijst die binnen het interviewprotocol is beschreven. In een topiclijst staan alle punten die de interviewer ter sprake wil laten komen. Op basis van deze topiclijst ontstond er een semigestructureerde vragenlijst. Een semigestructureerde vragenlijst hield in dat de topics die werden besproken in het interview al vast lagen en er een globaal idee was van de vragen die werden gesteld. Echter waren er geen gestructureerde antwoordcategorieën. Tijdens het interview kon er nog worden doorgevraagd om meer informatie te verkrijgen (Bakker & Buuren, 2014). De volgorde van deze lijst lag vast, maar kon tijdens het interview wel worden aangepast. Daarnaast lagen de vragen ook niet vast wat betreft de formulering. De formulering kan worden aangepast aan het niveau en het verloop van het gesprek (Moventem, 2017). Deze punten onderbouwen de keuze voor het



kiezen van mondelinge interviews. De semigestructureerde vragenlijst is toegevoegd aan het interviewprotocol en vormt het meetinstrument binnen dit onderzoek. Dit meetinstrument is opgenomen in bijlage 4. De topiclijst, de semigestructureerde vragenlijst en het interviewprotocol zijn door experts binnen de kindergeneeskunde gevalideerd. De experts binnen de kindergeneeskunde zijn een verpleegkundig specialist kinderurologie en kindernefrologie en twee onderzoeksmedewerkers van IQ healthcare binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis.

3.1.4.2 Het uitvoeren van de dataverzameling bij de mondelinge interviews

Er zijn tien interviews gehouden met een duur van circa 30 tot maximaal 45 minuten per interview. De studentonderzoekers verwachtten dat de datasaturatie wordt bereikt met het afnemen van tien mondelinge interviews. Deze werden gehouden bij vijf verpleegkundig specialisten en bij vijf (gespecialiseerde) kinderartsen. De ene studentonderzoeker heeft het gesprek gevoerd met de zorgprofessional, de andere heeft geobserveerd, aantekeningen gemaakt, gezorgd voor de tijdsbewaking en het maken van de audio-opname (Plochg, Juttmann, Klazinga & Mackenbach, 2007). De opzet van het interview was bij ieder interview hetzelfde. De vragen die tijdens het interview zijn gesteld, waren zo veel mogelijk open vragen. Door middel van open vragen kan worden voorkomen dat de antwoorden al werden ingevuld door de studentonderzoekers. Daarnaast leveren open vragen vaak de meeste informatie op (Vilans, 2014).

Verder is er ook rekening gehouden met de locatie van het interview. De ruimte waar het interview plaatsvond, moest rustig en afgesloten zijn. Hier is voor gekozen zodat de geïnterviewde open en eerlijk kan spreken en de audio-opnames goed terug te luisteren zijn. De interviews hebben eenmalig per geïnterviewde plaatsgevonden. Alle interviews vonden plaats in een periode van drie weken.

3.1.5. Dataverwerking en methode van data-analyse

De mondelinge interviews zijn door het transcriptiebedrijf, Transcriptie Online, getranscribeerd (Transcriptie Online, z.d.a). De kosten hiervan werden gefinancierd door het Radboudumc. Transcriptie Online had kosteloos een geheimhoudingsclausule opgesteld. Hierin wordt verklaard dat alle interviews op het moment dat deze zijn uitgewerkt, worden verwijderd en dat de transcriptie/audio niet met iemand anders wordt gedeeld. Het audiofragment blijft nog altijd bestaan bij de studentonderzoekers, zodat er achteraf kan worden gecontroleerd of de interviews daadwerkelijk letterlijk zijn uitgetypt. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van een beveiligde server. De transcriptie werd uiteindelijk aangeleverd in een Word-format (Transcriptie Online, z.d.b). Bij de verwerking is er gebruik gemaakt van een anonieme naam, een pseudoniem. De zorgprofessionals werden onder het pseudoniem 'Persoon 1', 'Persoon 2', et cetera, genoemd in volgorde waarin ze werden geïnterviewd. De getranscribeerde interviews zijn onder unieke namen bewaard, zodat de gegevens gemakkelijk worden teruggevonden.

Een interview bevat vaak een grote hoeveelheid aan informatie. Het is lastig om deze informatie in enkele zinnen samen te vatten. Daarom is de informatie samengevat aan de hand van een inductief stappenplan volgens de kwalitatieve data-analyse. In stap 1 werd het onderzoeksmateriaal geordend en voor analyse klaargemaakt. Dit was vooral praktisch werk, zoals het laten uittypen van de mondelinge interviews. Stap 2 draaide om het maken van een globaal overzicht van het onderzoeksmateriaal. Bij dit globaal overzicht is er met een globale blik een



algemene indruk verkregen over de mate waarin de data informatief zijn voor de onderzoeksvraag. Bij stap 3 werd de start gemaakt van de gedetailleerde analyse. Dit is de eerste ronde van het coderen. De data werden georganiseerd in tekstfragmenten in Excel. De inhoud van deze specifieke tekstfragmenten werd gecodeerd, dit is open coderen. Ook werden hier de emoties, geobserveerd tijdens de mondelinge interviews, aan toegevoegd. Het is belangrijk om geen synoniemen te gebruiken en geen conclusies te trekken tijdens het coderen (Plochg et al., 2007). Er is voor gezorgd dat de interviewers openstaan voor nieuwe inzichten, zodat deze inzichten niet worden ingevuld door eigen ideeën (Bakker & Buren, 2014). In stap 4 werd de gedetailleerde analyse uitgewerkt. Er werd op zoek gegaan naar nieuwe betekenissen en verbanden die uit het onderzoeksmateriaal naar voren kwamen (Plochg et al., 2007). De codes zijn gegroepeerd en bij elkaar gezet in verschillende subthema's, dit is axiaal coderen. Ondertussen werd er nog regelmatig gekeken naar de oorspronkelijke tekstfragmenten. Dit om niet in de gebruikte codes te blijven hangen en te toetsen of er hetzelfde wordt bedoeld als er in gedachte was (Bakker & Buren, 2014). In stap 5 werd er gezocht naar passende thema's. Hierbij werd er gekeken welke subthema's samen één hoofdthema vormen, dit is selectief coderen. De gevormde topics die staan beschreven in het meetinstrument zijn losgelaten bij het coderen van de tekstfragmenten. Dit is gedaan zodat de nieuwe verbanden niet worden ingevuld door eigen ideeën die vooraf zijn bedacht.

3.2. Zorgvuldigheidseisen

Om de haalbaarheid van het onderzoek te toetsen, is er voorafgaande aan dit onderzoek een risicoanalyse gemaakt, die is opgenomen in bijlage 5. Binnen de risicoanalyse is er vooraf vastgesteld wat mogelijke knelpunten binnen dit onderzoek konden zijn. Deze tabel is uitgezet in knelpunten, een omschrijving hiervan, de kans op mislukken, de impact, preventie en een mogelijke oplossing (Baarda et al., 2013). De betrouwbaarheid en validiteit werden binnen dit kwalitatieve onderzoek verhoogd. Op de eerste plaats is dit gedaan door het gebruik maken van een valide en betrouwbaar interviewprotocol als meetinstrument. Inhoudsdeskundigen hebben dit meetinstrument op de inhoud gevalideerd. Ten tweede zijn de interviews afgenomen in een vertrouwelijke omgeving, namelijk in het Radboudumc Amalia kindziekenhuis. Ook is er bij het interview rekening gehouden met de privacy van de geïnterviewde doordat de mondelinge interviews in een gesloten ruimte zijn afgenomen en door het afsluiten van een geheimhoudingsclausule bij het transcriptiebedrijf. Er is ook een verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door de studentonderzoekers getekend. Deze is opgenomen in bijlage 6. De betrouwbaarheid van dit onderzoek wordt hiermee vergroot. Nadat de interviews zijn getranscribeerd, hebben de studentonderzoekers de eerste twee interviews apart van elkaar gecodeerd. Tussentijds zijn de codes die de studentonderzoekers hebben aangehangen met elkaar vergeleken. Hiermee werd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid verhoogd. Daarna hebben de studentonderzoekers de andere acht interviews verdeeld en apart gecodeerd. Na het coderen hebben de studentonderzoekers samen een codeboom gemaakt en de hoofd- en subthema's aan de codes gelabeld. Hier is voor gekozen om eenduidig te werk te gaan, zodat de codes onder dezelfde hoofd- en subthema's vallen. Bovendien is er aan memberchecking gedaan. Dit betekent dat er aan de deelnemers van de mondelinge interviews werden gevraagd of ze instemmen met de samenvatting van de resultaten uit hun interview. Ook zijn het onderzoeksproces en de analyse duidelijk beschreven, inclusief de keuzes die zijn gemaakt, om het anderen mogelijk te maken het onderzoeksproces kritisch te volgen, of naderhand



te bestuderen en te beoordelen. Ten slotte is er een logboek bijgehouden, waarin de voortgang van de resultaatverwerking van dit onderzoek werd bijgehouden. Dit maakt dat er in een duidelijk overzicht naar voren komt welke informatie is verwerkt (en door wie). Dit zodat er na de dataverwerking teruggekeken kan worden naar dit logboek wanneer er een fout werd gemaakt. Het logboek en de codeboom kunnen worden opgevraagd door de opdrachtgever en de docentbegeleider om de stappen binnen het proces te kunnen volgen (Bours, Eliens, & Strijbol, 2009).

Binnen de gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO zijn er vijf uitgangspunten. Deze uitgangspunten beschrijven hoe onderzoekers aan het HBO zich moeten gedragen tijdens hun onderzoek. De vijf uitgangspunten beschrijven dat onderzoekers aan het HBO het professionele en maatschappelijke belang inzien en respectvol, zorgvuldig en integer zijn. Ook verantwoorden de onderzoekers hun gedrag en keuzes. De studentonderzoekers zijn zich bewust van deze gedragscode en hebben gehandeld volgens deze code (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters, & Peij, 2010). Verder is dit onderzoek niet WMO-plichtig en is er vooraf dus geen goedkeuring gevraagd aan een erkende medisch-ethische toetscommissie (METC) of de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.).



4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden eerst de algemene kenmerken van de respondenten weergegeven en de themaomschrijving toegelicht. De resultaten van dit onderzoek worden daarna omschreven aan de hand van de hoofd- en subthema's die bij de analyse naar voren zijn gekomen.

4.1. Algemene kenmerken van de respondenten

Er zijn in totaal veertien zorgprofessionals uitgenodigd via de mail voor een mondeling interview. Hiervan waren er acht verpleegkundig specialisten uitgenodigd. Van de acht verpleegkundig specialisten, hadden er zes gereageerd en aangegeven mee te willen werken aan dit onderzoek. Vanwege de beperkte tijd, van zowel de zorgprofessionals als de studentonderzoekers, is ervoor gekozen om vijf verpleegkundig specialisten te interviewen. Er zijn zes artsbenaderd voor het meewerken aan dit onderzoek. Bij de arts-assistenten en algemeen kinderartsen is ervoor gekozen om een steekproeftrekking te doen. Na deze steekproeftrekking zijn er één arts-assistent en één algemeen kinderarts benaderd via de mail en hebben aangegeven mee te willen werken aan dit onderzoek. Daarnaast zijn er vier gespecialiseerde kinderartsen gevraagd door de verpleegkundig specialisten die al waren benaderd. Wanneer de gespecialiseerde kinderartsen goedkeuring hadden gegeven aan de verpleegkundig specialisten, is er door de studentonderzoekers contact opgenomen met de desbetreffende gespecialiseerde kinderartsen. Er hebben drie gespecialiseerde kinderartsen respons gegeven op de vraag om mee te werken aan dit onderzoek, deze gespecialiseerde kinderartsen zijn geïnterviewd. Uiteindelijk zijn er in totaal tien zorgprofessionals geïnterviewd voor dit onderzoek. Deze tien zorgprofessionals vormen de populatie voor dit onderzoek. Van deze zorgprofessionals zijn er negen vrouw en één man, met een leeftijd tussen de dertig en zestig jaar. De zorgprofessionals zijn werkzaam binnen de specialismes: algemene kindergeneeskunde oncologie, urologie, immunologie en infectieziekten, neurologie, metabole ziekten en chirurgie. Voorafgaand aan het interview hebben vier zorgprofessionals aangegeven al een scholing of cursus te hebben gevolgd over het onderwerp seksuele gezondheid. Dit maakt dat zes zorgprofessionals geen scholing of cursus hebben gevolgd.

4.2. Themaomschrijving

Bij het analyseren van de data zijn er een aantal hoofd- en subthema's naar voren gekomen (zie tabel 1). Met het hoofdthema voorlichting wordt bedoeld, de manier waarop de zorgprofessionals de jongeren voorzien van voorlichting. Hierbij draait het om op welke manier dit wordt gedaan, maar ook wanneer dit wordt gedaan. Ook wordt binnen dit thema beschreven wat voor ondersteuning de zorgprofessionals vanuit het Radboudumc Amalia kindziekenhuis hebben gekregen om bij te kunnen dragen aan het geven van voorlichting om adequaat te leren communiceren over de seksuele gezondheid. Binnen het hoofdthema belemmerende factoren worden alle belemmerende factoren genoemd die ter sprake zijn gekomen tijdens het mondeling interviewen van de zorgprofessionals. Onder de belemmerende factoren wordt verstaan, de factoren die de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid kunnen belemmeren. Hierbij is ook het subthema overige belemmerende factoren genoemd voor belemmerende factoren die niet herhaaldelijk worden benoemd door de zorgprofessionals. Het derde en laatste hoofdthema zijn de behoeftes van zorgprofessionals met het oog op de toekomst beschreven. Deze behoeftes hebben



de zorgprofessionals bij de studentonderzoekers aangekaart tijdens de mondelinge interviews. Binnen dit thema wordt er ook beschreven of de zorgprofessionals deze behoeftes binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis willen hebben toegepast of alleen binnen bepaalde specialismes.

Tabel 1: Hoofd- en subthema's van het onderzoek "Verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid"

Hoofdthema's	Subthema's
Voorlichting	
	Wanneer voorlichting geven
	Voorlichtingsmateriaal
	Doorverwijzen
	Ondersteuning vanuit het Radboudumc
	Transitietraject
Belemmerende factoren	
	Ouders bij een consult
	Bespreekbaar maken van behoeftes
	Kennis
	Opleiden zorgprofessional
	Tijdsgebrek
	Nergens expliciet vermeld staan
	Overige belemmerende factoren
Behoeftes van zorgprofessionals met oog op de toekomst	
	Medische kennis opdoen
	Praktisch kennis opdoen
	Jongeren apart in consult
	Nergens expliciet vermeld staan
	Overige behoeftes
	Amalia breed of bepaald specialisme

4.3. Beschrijving resultaten

De hoofdthema's worden hieronder apart beschreven. Bij elk hoofdthema zijn citaten weergegeven van uitspraken die de respondenten hebben gedaan tijdens het mondelinge interview. Hier is voor gekozen om een voorbeeld van de resultaten te geven en te onderbouwen. Alle zorgprofessionals geven aan dat er op dit moment minimaal over de seksuele gezondheid wordt gecommuniceerd door de zorgprofessionals met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. Wel vinden de zorgprofessionals het allemaal een belangrijk onderwerp en het krijgt steeds meer aandacht binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Hiervan zeggen drie verpleegkundig specialisten dat deze verbetering kan zitten in het introduceren van het transitietraject in 2011. Het transitietraject is bedoeld voor pubers en adolescenten met een chronische aandoening die de overstap maken van de kinderafdeling naar de volwassen afdeling. Omdat de overstap vanaf de kinderafdeling gepaard gaat met nodige veranderingen, worden de jongeren hier door de arts en verpleegkundig specialist op voorbereid. Verdere resultaten over het transitietraject in combinatie met het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid worden nader beschreven in dit hoofdstuk. De studentonderzoekers kwamen gedurende de mondelinge interviews erachter dat de zorgprofessionals steeds meer bewust werden van de prioriteit om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. Het merendeel van de zorgprofessionals gaven aan dat ze



het als prettig hadden ervaren om over hun belemmerende factoren en behoeftes met het oog op de toekomst over dit onderwerp te spreken. Dit draagt bij aan de eventuele implementatie van de aanbevelingen van dit onderzoek.

*‘En ik heb het idee dat dat minimaal, echt minimaal is. Sowieso om erover te praten, dat het nog geen heel structurele plaats heeft binnen ons eh, ja binnen de afdeling, klinisch, dan wel poliklinisch, maar dat we daar wel mee zijn gestart afgelopen jaar.’
~ verpleegkundig specialist*

4.3.1. Voorlichting

Dit hoofdthema omvat verschillende subthema's: wanneer er voorlichting wordt gegeven door de zorgprofessionals, het gebruik van voorlichtingsmateriaal, het doorverwijzen van zorgprofessionals naar andere (zorg)professionals, de ondersteuning die het Radboudumc momenteel aanbiedt aan de zorgprofessionals en de invloed van het transitietraject op het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid. Twee verpleegkundig specialisten en twee artsen geven aan dat ze altijd de jongeren een opening bieden om te kunnen praten over hun seksuele gezondheid. Zoals het onderstaande citaat omschrijft is het voor deze zorgprofessional belangrijk om als vaste factor de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken met de jongeren.

‘Het zijn toch chronisch zieken hè? Dus je ziet ze vanaf het moment dat ze binnenkomen en soms al bij nul en je laat ze pas los als ze achttien zijn. Dus je bent wel een beetje de vaste factor, wat dat betreft. En dan hoort dat er wel bij vind ik.’ ~ verpleegkundig specialist

De andere zorgprofessionals geven aan dat er een aanleiding moet zijn om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. Voorbeelden die door de zorgprofessional worden gegeven zijn: wanneer er een probleem/risico/klacht is bij/voor de jongere, wanneer de jongere zelf de seksuele gezondheid aankaart, of de jongere op dat moment medisch stabiel is en wanneer de jongere de puberteit in gaat. Als er wel wordt begonnen over de seksuele gezondheid, geven de zorgprofessionals aan dat ze vragen stellen over of de jongeren al toe zijn aan relaties of vriendjes, hoe het zit met de seksuele gezondheid of andere vragen over hoe het met hun leven zit omtrent de relaties, intimiteit en seksuele gezondheid. Ook geven drie artsen en één verpleegkundig specialist aan dat zij beginnen met het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid rond de puberteit van de jongeren. Eén verpleegkundig specialist gaf aan dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid een drempel is voor de zorgprofessional.

‘Ja, dat is echt een drempel ja, ja, vind ik ook hoor, ja.’ ~ verpleegkundig specialist

Eén arts geeft aan te vragen aan jongeren of er behoefte is aan voorlichting omtrent de seksuele gezondheid. Vier verpleegkundig specialisten geven aan dat de ouders zelf geen vragen stellen over de seksuele gezondheid van de jongeren, bij de artsen wordt dit niet als aandachtspunt benoemd.

De negen zorgprofessionals geven aan dat er binnen het Radboudumc verschillende vormen van voorlichtingsmateriaal omtrent de seksuele gezondheid aanwezig zijn. Deze vormen van voorlichtingsmateriaal worden nader toegelicht. Drie verpleegkundig specialisten en drie artsen geven aan geen gebruik te maken van het voorlichtingsmateriaal. Eén verpleegkundig specialist heeft aangegeven niet zeker te weten of er voorlichtingsmateriaal aanwezig is in het Radboudumc en waar het voorlichtingsmateriaal vandaan kan worden gehaald.



'Nee, ik heb geen idee of dat- Ik denk, het zal er ongetwijfeld zijn denk ik, maar ik weet, ik zou niet weten waar ik het vandaan moet halen, nee, nee, geen idee.'
~ verpleegkundig specialist

Er zijn folders en websites die kunnen worden gebruikt als voorlichtingsmateriaal. De zorgprofessionals geven aan dat er folders over intimiteit, seksualiteit bij jongeren met chronische aandoening, algemene folder seksualiteit en een speciale folder seksualiteit bij kinderen met een genitale aandoening aanwezig zijn binnen het Radboudumc. De websites waar zorgprofessionals naar verwijzen zijn die van de patiëntenverenigingen, websites die staan vermeld in de bovenstaande folders en naar de website www.Sense.info. De website Sense geeft uitleg over de basisinformatie over de seksuele gezondheid in het algemeen (niet specifiek met betrekking tot bepaalde aandoeningen), bijvoorbeeld over voorbehoedsmiddelen, er is een mogelijkheid om vragen te stellen en te chatten met professionals. Het voorlichtingsmateriaal wordt gegeven wanneer er volgens de zorgprofessionals een probleem is met de seksuele gezondheid, wanneer er wordt opgemerkt dat de jongeren twijfelen over of ze voldoende kennis hebben over hun seksuele gezondheid, wanneer het kind in het genitaal is geopereerd of wanneer de seksuele gezondheid van de jongere is besproken in het consult.

'Nou, meer als het onderwerp daarover gaat. Weet je, heb je nog vragen over- En dan zeg ik nou, wacht, we hebben er trouwens een folder over, dan kun je er eventueel nog wat in nalezen als je daar- En dan weet je ook waar je terecht kunt als je nog meer vragen hebt of zo.' ~ arts

Alle zorgprofessionals hebben aangegeven op de hoogte te zijn van de mogelijkheid om jongeren door te verwijzen wanneer het gaat over de seksuele gezondheid. Twee verpleegkundig specialisten en één arts verwijzen momenteel jongeren door naar een gynaecoloog. Dit wordt gedaan wanneer daar vraag vanuit de jongeren naar is of wanneer de zorgprofessional denkt dat dit nodig is voor de jongeren. Voorbeelden die gegeven worden om door te verwijzen zijn: bij vragen omtrent de vruchtbaarheid en het gebruik van anticonceptie. Drie verpleegkundig specialisten en één arts verwijzen momenteel de jongeren door naar een psycholoog. Dit wordt gedaan wanneer daar vraag vanuit de jongeren naar is of wanneer de zorgprofessional denkt dat dit nodig is voor de jongeren. Het is mogelijk om de jongeren door te verwijzen naar de seksuoloog, dit geven vier verpleegkundig specialisten en drie artsen aan. Eén verpleegkundig specialist en één arts geven aan jongeren door te verwijzen naar een seksuoloog. Eén verpleegkundig specialist geeft aan dat het een grote drempel is voor jongeren om naar een seksuoloog toe te gaan, omdat het de jongeren kan laten denken dat deze gesprekken alleen over seks gaan.

'Nou ik wist een paar jaar terug dat er eigenlijk niet echt dat we seksuologen hadden en ehm, allemaal gemist natuurlijk vanuit onszelf denk ik.' ~ verpleegkundig specialist

De zorgprofessionals geven aan de jongeren ook door te verwijzen naar de kinderendocrinoloog, kinderuroloog en verpleegkundig specialisten kinderurologie. Ook werd er benoemd door één verpleegkundig specialist dat de educatieve voorziening mogelijk ook een rol speelt bij het voorlichten van de jongeren over de seksuele gezondheid.

Bij voorlichting wordt er ook gedacht aan de voorlichtingsmogelijkheden die zorgprofessionals aangeboden krijgen vanuit het Radboudumc. Twee



verpleegkundig specialisten en drie artsen geven aan geen ondersteuning te krijgen aangeboden momenteel en/of te weten welke ondersteuning er wordt aangeboden over het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid vanuit het Radboudumc.

'Ik krijg denk ik geen ondersteuning. Krijg ik ondersteuning? Ik zou het niet weten.'
~ verpleegkundig specialist

Eén verpleegkundig specialist heeft aangegeven een opleiding te mogen volgen, vanuit eigen initiatief, die betrekking had tot de seksuele gezondheid van jongeren. Twee verpleegkundig specialisten nemen deel aan een intervisiegroep die vijf keer per jaar met andere (zorg)professionals plaatsvindt. Hierbij wordt er aan de hand van casuïstiek onderdelen besproken over de seksuele gezondheid. Bij deze intervisiegroep zijn ook (zorg)professionals betrokken van de gynaecologie, seksuologie, endocrinologie en reumatologie. Andere ondersteuning die door de zorgprofessionals genoemd werden, zijn een scholing seksualiteit die wordt aangeboden door het Radboudumc en een polikliniek Seksualiteit bij de urologie.

Binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis werken zes zorgprofessionals met het transitietraject. Eén verpleegkundig specialist en één arts gaven aan niet te werken met dit traject en twee artsen gaven aan dat zij nu in de opstartende fase zitten van dit traject. De zorgprofessionals die met het transitietraject werken, gaven allemaal aan dat ze beginnen met dit traject bij jongeren met een leeftijd vanaf twaalf jaar. Eén verpleegkundig specialist en één arts hebben laten weten dat de seksuele gezondheid niet terugkomt binnen hun transitietraject, bij de andere zorgprofessionals die werken met dit traject komt de seksuele gezondheid hier wel in terug. De zorgprofessionals die werken met het transitietraject gaven aan dat er een vragenlijst is die wordt ingevuld door de jongeren. Deze kan voor het consult worden ingevuld via mijnRadboud. MijnRadboud is een beveiligde digitale omgeving waarin patiënten hun persoonlijke medisch dossier kunnen raadplegen. Bij sommige zorgprofessionals wordt de vragenlijst niet vooraf, maar ter plekke ingevuld door de jongeren. Het is afhankelijk van de zorgprofessional, de tijd die binnen het consult beschikbaar is en of er een probleem is, die uit de vragenlijst naar voren is gekomen, of de seksuele gezondheid met de jongeren wordt besproken.

'En ik heb een vragenlijst eh, die ik eh, met ze doorneem. Maar daar staat niet altijd, daar heb ik niet altijd standaard aandacht voor de seksuele gezondheid staan. Dus daar is nog wat te behalen.' ~ verpleegkundig specialist

Volgens één arts wordt de transitie door de jongeren als fijn ervaren, de andere zorgprofessionals hebben hier geen uitspraak over gedaan.

4.3.2. Belemmerende factoren

Binnen dit hoofdstuk worden verschillende belemmerende factoren genoemd die onder de aandacht gebracht zijn door de zorgprofessionals in de mondelinge interviews. Deze verschillende belemmerende factoren zijn in subthema's onderverdeeld en heten: ouders bij een consult, bespreekbaar maken van behoeftes, kennis, opleiden zorgprofessional, tijdsgebrek, het niet expliciet vermeld staan in een protocol, anamnese of in het elektronische patiëntendossier (EPIC) en overige belemmerende factoren. Twee verpleegkundig specialisten en vier artsen gaven aan dat het aanwezig zijn van een ouder de zorgprofessionals belemmert om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken met de jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. Hierbij geven deze zorgprofessionals



aan dat ze wel vragen om alleen met een jongeren in consult te zitten, maar dit toch niet gebeurt doordat de ouders of jongeren dit niet willen. De zorgprofessionals geven het alleen in consult komen vaak aan, aan jongeren, bij de leeftijd vanaf 12 jaar. Wanneer er wordt gekeken naar het protocol van het transitietraject zouden de jongeren vanaf 14 jaar alleen in consult moeten komen.

'Ja, de ouders zijn, zitten er altijd bij. Je kan wel vragen of ouders weggaan, maar dat is best, eh- Nou, doen ouders niet zomaar.' ~ arts

De overige vier zorgprofessionals doen geen uitspraak over dat ouders binnen een consult een belemmerende factor is. Zij vragen niet aan de ouders om te vertrekken wanneer de jongeren niet alleen komen. De mening van een van de artsen was dat de kinderen er zelf voor hebben gekozen om hun ouders mee te nemen, dan ga je de ouders niet wegsturen. Ook geeft een verpleegkundig specialist aan dat er een verschil is tussen wie er aan het woord is binnen een consult. Sommigen ouders laten hun kind aan het woord en anderen nemen alles over.

Twee verpleegkundig specialisten en drie artsen denken dat jongeren geen behoefte hebben om over de seksuele gezondheid te praten met hun zorgprofessional. Dit zijn de meningen van de zorgprofessionals, de jongeren hebben dit niet aangekaart bij de zorgprofessionals. De drempel voor de zorgprofessionals ligt hierdoor hoger om het onderwerp aan te kaarten. Twee verpleegkundig specialisten en één arts geven aan dat ze denken dat jongeren wel behoefte hebben om de seksuele gezondheid te bespreken met hun zorgprofessional. Deze zorgprofessionals baseren dit op hun eigen ervaring en vanuit de informatie die ze zelf uit literatuur hebben opgedaan. Ook geven één verpleegkundig specialist en twee artsen aan dat jongeren wisselend reageren wanneer de zorgprofessional de seksuele gezondheid bespreekbaar wil maken. Dit verschilt per jongere.

'Heel wisselend, heel wisselend. Sommigen vinden het, beginnen een beetje te giebelen, anderen kunnen van alles erover vertellen, sommigen worden heel stug en zeggen van daar heb ik echt geen zin om over te praten of eh, nee, hoor, heb ik geen vragen over. Nee, hoor, hoeft niet, nee. Die zijn gewoon ja, die willen daar ook nog helemaal niet over nadenken, dat wisselt.' ~ arts

Verder denken drie artsen en drie verpleegkundig specialisten dat jongeren een verstoorde seksuele ontwikkeling op kunnen lopen wanneer zij hun seksuele gezondheid niet bespreken met een zorgprofessional. Hierbij wordt er aangegeven door de zorgprofessionals dat dit niet de enige factor zal zijn tot het krijgen van een verstoorde seksuele ontwikkeling. Verder twijfelt de rest van de zorgprofessionals dat het niet bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid niet leidt tot een verstoorde seksuele ontwikkeling bij de jongeren. Ze geven geen duidelijke uitspraak dat het niet bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid leidt tot een verstoorde seksuele ontwikkeling, maar andersom ook niet.

Twee verpleegkundig specialisten en vier artsen geven als belemmerende factor om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken met jongeren aan dat zij een tekort hebben aan kennis. Dit kennistekort bestaat uit praktische en medische kennis. Met praktische kennis wordt de kennis bedoeld waarmee een praktisch voordeel te behalen valt, bijvoorbeeld de communicatieve vaardigheden. Met medische kennis wordt bedoeld de inhoudelijke kennis die de zorgprofessional heeft opgedaan puur omwille van het weten. Verder geven drie verpleegkundig



specialisten en één arts aan voldoende kennis te hebben omtrent het communiceren over de seksuele gezondheid met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. Deze kennis is opgedaan in de vooropleiding, extra cursussen/workshoppen en zelfverdieping. Binnen de vooropleiding van de artsen geven drie van de vijf artsen aan een tekort aan informatie te hebben verkregen over de seksuele gezondheid tijdens de studie. Bij de vooropleidingen van de verpleegkundig specialisten geven vier van de vijf verpleegkundig specialisten aan een tekort aan informatie te hebben verkregen over de seksuele gezondheid tijdens hun studie. Bij beide opleidingen wordt er een onderscheid gemaakt bij de specialisatie urologie. De zorgprofessionals binnen de urologie geven beide aan tijdens deze opleiding dat er voldoende aandacht is besteed aan de seksuele gezondheid.

'Nou, ik, ik- Dat put je uit je eigen ervaring, hè. Tuurlijk kan je wel een stukje over eh, seksualiteit vertellen, maar als daar, als er hulpmiddelen bij moeten komen. Nee-' ~ arts

Verder geven alle zorgprofessionals aan, op één arts na, dat ze last hebben van tijdgebrek. Dit wordt als een belemmerende factor gezien om de seksuele gezondheid met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben niet te bespreken. Hierbij wordt door een arts genoemd dat er te weinig tijd is om het vertrouwen van een patiënt te winnen. Ook geeft een verpleegkundig specialist aan dat er veel gebeurt en wordt besproken in een spreekkamer. Het onderwerp seksuele gezondheid is dan een van de eerste onderwerpen die weg valt. De artsen hebben in tegenstelling tot de verpleegkundig specialisten maar een kwartier de tijd voor een consult met de jongeren. De verpleegkundig specialisten hebben een half uur de tijd voor een consult, zoals er staat omschreven in het onderstaande citaat.

'Maar je hebt een half uur tijd en daar moet je de highlights van de afgelopen periode naar boven zien te krijgen.' ~ verpleegkundig specialist

Een andere belemmerende factor die is genoemd door twee verpleegkundig specialisten en twee artsen is dat het onderwerp seksuele gezondheid nergens expliciet vermeld staat. Er staat nergens beschreven dat de seksuele gezondheid besproken moet worden met de jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. Doordat het onderwerp seksuele gezondheid nergens vermeld staat, is er geen herinnering voor de zorgprofessionals om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. Het staat niet in een protocol, anamnese of in het elektronische patiëntendossier (EPIC). Hierbij is het transitietraject niet meegenomen.

Overige belemmerende factoren die door de zorgprofessionals worden benoemd zijn het moeilijk communiceren bij jongeren met cognitieve problemen (één arts en één verpleegkundig specialist). Ook wordt het als een privéonderwerp door de zorgprofessionals gezien (twee verpleegkundig specialisten). Daarnaast liggen de prioriteiten bij het overleven van de jongere en later pas bij het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid (één arts en één verpleegkundig specialist). Verder wordt er door twee zorgprofessionals aangegeven dat jongeren de seksuele gezondheid minder snel bespreekbaar maken bij zorgprofessionals van het andere geslacht.

'Ja, en ik denk een meid van vijftien komt bij een van mijn mannelijke collega's? Gaat er toch niet over praten.' ~ arts



4.3.3. Behoeftes van zorgprofessionals met het oog op de toekomst

In dit hoofdthema worden verschillende behoeftes genoemd die de zorgprofessionals aangekaart hebben binnen dit onderzoek om de communicatie met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben over de seksuele gezondheid te verbeteren. Deze behoeftes zijn onderverdeeld in verschillende subthema's, namelijk het opdoen van medische en/of praktische kennis, jongeren apart in consult, het invoeren van de behoeftes Amalia breed of bij bepaalde specialismes en overige behoeftes. Binnen de subthema's het opdoen van medische/praktische kennis zeggen alle zorgprofessionals, op één arts na, behoefte te hebben aan het opdoen van kennis over de seksuele gezondheid. Deze kennis wordt onderscheiden in medische en praktische kennis. Van deze negen zorgprofessionals geven vier verpleegkundig specialisten en vier artsen aan behoefte te hebben aan het opdoen van medische kennis. Deze medische kennis wordt door de zorgprofessionals beschreven als het opdoen van kennis over bepaalde ziektebeelden in combinatie met een chronische aandoening en/of informatie over het communiceren met jongeren met een cognitieve beperking. Deze acht zorgprofessionals geven aan deze kennis te willen ontvangen in de vorm van een scholing. Van deze acht zorgprofessionals benoemden twee artsen en één verpleegkundig specialist expliciet behoefte te hebben aan een scholing van een seksuoloog.

'We hebben hier weleens een masterclass gedaan met de verpleegkundig specialisten, cardiologie hadden we toen als thema. Nou, ik kan me voorstellen dat je zo'n masterclass, dat zijn dan twee uurtjes of drie uurtjes, dat je daar dan het thema seksuele gezondheid aanhangt. Dus als een soort van eh, bijscholing of eh, kennis eh, delen.'
~ verpleegkundig specialist

Naast het opdoen van medische kennis zijn er ook vijf verpleegkundig specialisten en vier artsen die aangeven dat behoefte te hebben om praktische kennis op te doen. De zorgprofessionals geven aan deze praktische informatie te willen ontvangen in de vorm van theorie en praktijk. Zo geven één verpleegkundig specialist en twee artsen aan dat ze willen oefenen om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken door middel van simulatiegesprekken. Hierbij zeggen de zorgprofessionals dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid steeds makkelijker gaat wanneer er wordt geoefend. Verder geven twee verpleegkundig specialisten aan behoefte hebben aan een intervisiegroep. Hiermee wordt een vaste serieuze bespreking bedoeld waar casuïstieken in worden besproken. Eén respondent zit momenteel in een intervisiegroep en ervaart dit als zeer prettig. Met praktische kennis opdoen wordt ook de informatie over de behoeftes die jongeren hebben bedoeld.

'Ik ben benieuwd, kijk, ik weet niet of ik het altijd goed doe met de kinderen of zo, maar je merkt gewoon, omdat je het vaker doet en in de intervisiegroep zit, merk ik dat ik gewoon meer handvatten heb gekregen intussen. Dat het gewoon ook in de consulten gewoon een vast gespreksonderwerp is geworden. En dat zal eigenlijk voor iedereen moeten. Dat weet ik niet of dat zo is.' ~ verpleegkundig specialist

Vier verpleegkundig specialisten en alle vijf de artsen benoemen specifiek dat het belangrijk is voor de jongeren om (gedeeltelijk) alleen in het consult te komen. Met gedeeltelijk wordt bedoeld dat de jongeren in ieder geval een deel van het consult alleen in de spreekkamer met de zorgprofessionals zijn. Het consult wordt afgerond met de ouders erbij aanwezig. Zoals in de paragraaf "belemmerende factoren" wordt door de zorgprofessionals aangegeven te begrijpen dat jongeren niet alle onderwerpen



willen bespreken waar hun ouders bij zijn. Er zijn drie verpleegkundig specialisten en drie artsen die hebben aangegeven op dit moment de ouders vragen weg te gaan van het consult. De zorgprofessionals ervaren hier nog wel problemen mee. Voorbeelden van problemen die de zorgprofessionals aankaarten zijn dat het op dit moment een keuze is voor de jongeren of ze alleen in consult komen, dat de ouders niet goed begrijpen waarom ze niet bij het hele consult aanwezig mogen zijn en dat het juridische aspect ook een rol speelt bij de leeftijd tot 16 jaar. Eén verpleegkundig specialist gaf aan dat je de jongeren geen keuze meer moeten geven, maar dat ze standaard (gedeeltelijk) apart in consult worden meegenomen.

'En ik denk dat je het gewoon moet doen en geen keus laten, dus de patiënt meenemen. Dus ik merk dat mijn voortschrijdend inzicht is, dat ik geen keuze meer geef, maar de patiënt dus eerst gewoon meeneem en zeg van nou, eh, een en ander te bespreken, wil je er wat over zeggen.' ~ verpleegkundig specialist

Als toekomstige behoefte geven twee verpleegkundig specialisten en twee artsen aan behoefte te hebben aan het expliciet vaststaan van de seksuele gezondheid. Ze geven hierbij als voorbeeld dat het voor hun op papier staat. Of het in EPIC kan staan daar twijfelen de zorgprofessionals nog aan. Die twijfel berust op het feit dat iedereen binnen het Radboudumc terug kan lezen hoe de seksuele gezondheid van de jongere momenteel is. Eén verpleegkundig specialist en één arts hebben aangegeven dat wanneer het ergens expliciet staat, dit als herinnering kan worden gezien voor de zorgprofessional. Ook kan het duidelijkheid scheppen omtrent het uitvragen van de seksuele gezondheid. Daarnaast hebben één verpleegkundig specialist en één arts aangegeven dat het expliciet, op bijvoorbeeld de transitievragenlijst die de jongeren krijgen vooraf aan het consult, moet staan zodat de jongeren weten dat het onderwerp seksuele gezondheid besproken gaat worden.

'Ik denk dat het tot nu toe zeg maar te veel impliciet gebeurt en niet expliciet. En dat het echt expliciet gemaakt moet worden ... En dat wil niet zeggen dat er geen aandacht aan is, maar het is niet expliciet genoeg. En expliciet kun je alleen maar doen als je het op papier zet. Als je er een structuur voor maakt. Als het duidelijk is voor mensen hoe het werkt.'
~ arts

Buiten de bovenstaande behoeftes van de zorgprofessionals zijn er nog een aantal overige behoeftes naar voren gekomen binnen dit onderzoek. Drie artsen en twee verpleegkundig specialisten geven aan dat de seksuele gezondheid moet worden besproken door een neutraal persoon. Waarvan één arts en één verpleegkundig specialist zeggen dat de verpleegkundig specialisten hier de aangewezen personen voor zijn. Hierbij wordt er gezegd dat het signaleren van problemen omtrent de seksuele gezondheid door zowel de artsen als de verpleegkundig specialisten moet worden gedaan. De andere drie zorgprofessionals die aangeven dat de seksuele gezondheid besproken moet worden door een apart persoon, geven aan dat dit gedaan moet worden door iemand die daar gespecialiseerd in is, iemand met meer expertise, bijvoorbeeld een seksuoloog.

'Als verpleegkundig specialist heb je wel iets meer tijd hebt dan een arts natuurlijk, dat is heel fijn. Dus wij kunnen al vaak wel al iets meer uitvragen over hoe het binnen een gezin gaat, en of ouders het volhouden, hoe het sociaal en psychisch met een kind gaat, dus daar pakken wij al een heel stuk extra op. En dan zou dat misschien eigenlijk nog ook wel erbij, dan zou het wel moeten.' ~ verpleegkundig specialist

Verder zijn er nog een aantal behoeftes die zorgprofessionals hebben met het oog op de toekomst die niet frequent zijn benoemd. Eén arts en één verpleegkundig specialist geven aan dat er in de toekomst rekening moet worden gehouden met het



geslacht van de arts of verpleegkundig specialist. Zij vinden dat, wanneer deze mogelijkheid er is, de jongeren bij zorgprofessionals in consult moeten komen met hetzelfde geslacht. Ook zijn er twee verpleegkundig specialisten die graag met iemand laagdrempelig willen sparren, die expertise heeft over het onderwerp. Hierbij wordt gedacht aan een seksuoloog of een verpleegkundig specialist met kennis over de seksuele gezondheid. Twee artsen geven aan dat er meer aandacht besteedt moet worden aan het onderwerp seksuele gezondheid binnen de opleiding Geneeskunde. Overige behoeftes die door één verpleegkundig specialist of één arts genoemd zijn, zijn het openen van een spreekuur om de jongeren naar toe te kunnen verwijzen, het standaard opnemen van het onderwerp seksuele gezondheid binnen de anamnese, jongeren hun seksuele gezondheid zelf laten ontdekken door middel van een anoniem online forum, het pakken van voorlichtingsmateriaal op een plek waar niemand ziet dat dit voorlichtingsmateriaal gepakt wordt en het terug horen van de besproken seksuele gezondheid wanneer er is doorverwezen naar een ander specialisme.

Alle verpleegkundig specialisten en drie artsen vinden dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid Amalia breed moet worden besproken bij de chronische jongeren. De zorgprofessionals geven aan te begrijpen dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid bij het ene specialisme meer speelt dan bij het andere specialisme. Ieder specialisme heeft ermee te maken. Hierbij wordt gezegd dat de zorgprofessionals een altijd opening moeten bieden en dat de jongeren zelf mogen bepalen hoe ver hierop wordt ingegaan. Eén verpleegkundig specialist gaf aan dat wanneer het Amalia breed wordt besproken, dat ervoor kan zorgen dat de drempel voor de zorgprofessionals lager ligt om de seksuele gezondheid te bespreken met de jongeren. De zorgprofessional gaf aan dat deze drempel lager ligt wanneer iedere zorgprofessional de seksuele gezondheid bespreekbaar maakt met de jongeren.

'Ik, ik denk dat je het gewoon breed moet trekken, al is het gewoon iets wat overal bijhoudt, punt. Dat geeft ook geen, oh, daar wel, daar niet. Het hoort erbij, net als dat je vraagt naar eten, drinken, dieet. Dus hoe makkelijker het overal besproken kan worden, is die drempel voor iedereen lager, tenminste, dat is wat ik denk hé. En is ook gewoon helder, ja hoeft ook niemand over na te denken, moet ik het nou wel of moet ik het nou niet.'

~ verpleegkundig specialist

De andere twee artsen zien de interventies over het communiceren met jongeren over de seksuele gezondheid terug binnen bepaalde specialismen. Hierbij geven ze aan dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid alleen terug moet komen bij de specialismen waar de aandoeningen onder vallen waarvan er kan worden verwacht dat ze problemen gaan krijgen met de seksuele gezondheid.

'Ehm, ik denk dat je dat wel binnen bepaalde specialismes moet laten vallen. Je moet niet een kinderneuroloog vragen, ja, voor spina bifida misschien, maar dan nog, ja, ik ja, niet alle ehm, kinderspecialisten zijn, zeg maar, een kinder-kno-arts hoeft hier niets mee natuurlijk.' ~ arts

4.3.4. Aanvullende informatie van de psycholoog, seksuoloog en educatieve voorzieningen

Uit de bovenstaande resultaten blijkt dat er enkele keren over een psycholoog, seksuoloog en de educatieve voorzieningen worden gesproken. De zorgprofessionals hebben aangegeven door te verwijzen naar een psycholoog of seksuoloog. Er wordt door de zorgprofessionals verwacht dat deze professionals de



seksuele gezondheid bespreekbaar maken binnen hun consult. Door één verpleegkundig specialist wordt er benoemd dat de educatieve voorzieningen een rol speelt bij het voorlichten van jongeren over de seksuele gezondheid. Als verdieping op de interviews met de zorgprofessionals zijn er gesprekken gehouden door de studentonderzoekers met een psycholoog, seksuoloog en de educatieve voorzieningen. Binnen deze gesprekken is er een beeld geschetst over de functie en taken die deze professionals hebben binnen het voorlichten van jongeren over de seksuele gezondheid. De seksuoloog gaf aan dat er heel weinig wordt doorverwezen naar dit specialisme vanuit de zorgprofessionals. De seksuoloog vindt dat dit moet veranderen door eerder door te verwijzen en zo de seksuoloog eerder in beeld te laten komen bij de jongeren met een chronische lichamelijke aandoening. De psycholoog geeft aan dat er weinig wordt doorverwezen door de zorgprofessionals met de aanmeldvraag om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. Binnen de anamnese van de psycholoog is de seksuele gezondheid niet een vast onderwerp. Het is wel een onderwerp waar regelmatig naar wordt gevraagd binnen deze anamnese. Wanneer de psycholoog denkt dat de seksuele gezondheid het hoofdprobleem is, overlegt de psycholoog samen met de seksuoloog en de jongere door welke professional deze jongere het beste behandeld kan worden. De educatieve voorzieningen gaf aan dat er in overleg met de school van de jongere wordt besloten welk onderwijs er wordt gegeven aan de jongere binnen het ziekenhuis. Afhankelijk van de conditie van de jongere wordt er gekeken naar de hoeveelheid onderwijs per week. De hoeveelheid van dit onderwijs ligt gemiddeld rond de vier maal in de week één uur per jongere. Dit maakt dat er een keuzes moeten worden gemaakt en hierbij ligt de prioriteit bij de primaire vakken (bijvoorbeeld Nederlands, rekenen en Engels) en valt vrijwel direct de voorlichting over de seksuele gezondheid weg.



5. Discussie

Binnen dit hoofdstuk worden een aantal belangrijke resultaten van dit onderzoek aan de hand van de literatuur besproken. Tevens wordt er in dit hoofdstuk ingegaan op de beperkingen en sterke punten van dit onderzoek. Ten slotte wordt de toepasbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten besproken.

5.1. Vergelijking van de resultaten met de literatuur

Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat 40% van de ondervraagde zorgprofessionals altijd een opening bieden aan jongeren om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. In de literatuur staat beschreven dat 78% van de jongeren aan hebben gegeven een groter comfort te voelen wanneer zorgprofessionals een opening bieden voor het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid (Boekeloo et al., 1996). In tegenstelling tot de bovengenoemde literatuur blijkt uit de resultaten van dit onderzoek dat slechts 30% van de zorgprofessionals verwacht dat jongeren behoefte hebben om de seksuele gezondheid te bespreken met hun zorgprofessional. Aansluitend op het onderzoek van Boekeloo et al. (1996) hebben Graaf en Maris (2014) een vergelijkbaar onderzoek gedaan over wat de behoeftes zijn van jongeren met een aandoening omtrent het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid. Hieruit is gebleken dat jongeren met een aandoening behoefte hebben aan hulp en informatie over de seksuele gezondheid van hun zorgprofessional.

In het theoretisch kader wordt omschreven dat een tekortkoming van informatie verstrekking vanuit de zorgprofessional er voor kan zorgen dat er een verstoorde seksuele ontwikkeling kan optreden bij de jongeren (Sawyer & Roberts, 1999; Macintyre et al., 2015). De resultaten uit dit onderzoek geven aan dat 60% van de zorgprofessionals hiervan op de hoogte zijn. Echter is er ook een deel (20%) van zorgprofessionals die verwacht dat er geen verstoorde seksuele ontwikkeling op zal treden wanneer de zorgprofessionals de seksuele gezondheid niet bespreekbaar maken. De andere 20% van de zorgprofessionals uit dit onderzoek hebben hier geen uitspraak over gedaan. De resultaten uit dit onderzoek ondersteunen de literatuur over deze kennis van de zorgprofessionals van het krijgen van een verstoorde seksuele ontwikkeling bij de jongeren.

Willams en Wimberly (2006) hebben onderzoek gedaan naar het vak seksuele gezondheid binnen de vooropleiding van de zorgprofessionals. Hieruit is gebleken dat het net zo belangrijk is om in de opleiding het vak seksuele gezondheid te krijgen als de andere gezondheidsaspecten. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat de zorgprofessionals een tekort aan informatie hebben gekregen omtrent de seksuele gezondheid binnen hun opleiding. Hierbij geven de zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen het specialisme urologie aan dat zij voldoende informatie hebben gekregen vanuit hun vervolgopleiding Urologie. Zowel uit de literatuur als uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat er meer aandacht moet worden besteed aan het onderwerp seksuele gezondheid binnen de opleidingen van de zorgprofessionals.

Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat 90% van de zorgprofessionals behoefte hebben aan het opdoen van medische en/of praktische kennis. De zorgprofessionals hebben aangegeven medische kennis te willen opdoen over bepaalde ziektebeelden in combinatie met de seksuele gezondheid en/of informatie over cognitieve beperkingen door middel van een scholing. De praktische informatie



willen de zorgprofessionals ontvangen in de vorm van theorie en praktijk. Ze willen het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid oefenen door middel van simulatiegesprekken. Bray et al., (2013) hebben een passende interventie onderzocht voor het opdoen van medische en praktische kennis. Deze passende interventie is een computerprogramma met gesimuleerde rollenspel video's waaruit blijkt dat dit een positief effect heeft op de vaardigheden. Ook heeft deze interventie een positief effect op het zelfvertrouwen van zorgprofessionals op het gebied van het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid. Deze interventie kan aansluiten bij de behoeftes van de zorgprofessionals voor het opdoen van medische en praktische kennis.

5.2. Beperkingen van dit onderzoek

Tijdens dit onderzoek zijn er een aantal tekortkomingen gesignaleerd die nader worden toegelicht. In het hoofdstuk "Methode" is omschreven dat er is gekozen om bij zowel de verpleegkundig specialisten en de artsen een steekproeftrekking te houden. Het is niet gelukt om alle artsen te selecteren via een steekproeftrekking. De arts-assistent en de algemeen kinderarts zijn wel via een steekproeftrekking geselecteerd, de gespecialiseerde kinderartsen niet. Het was voor de opdrachtgever niet mogelijk om een lijst op te stellen met alle gespecialiseerde kinderartsen die zijn geïnccludeerd. In overleg met de opdrachtgever is ervoor gekozen om alle verpleegkundig specialisten te vragen of ze binnen hun specialisme een gespecialiseerde kinderarts bereid kunnen vinden om te participeren aan dit onderzoek. Hierna hadden de studentonderzoekers contact met de gespecialiseerde kinderartsen opgenomen. Dit heeft ervoor gezorgd dat de gespecialiseerde kinderartsen niet volgens een steekproeftrekking zijn geselecteerd en mogelijk niet representatief zijn voor hun populatie.

Na het includeren van de zorgprofessionals is er een start gemaakt met het verzamelen van de data. Hierbij zijn een aantal tekortkomingen opgetreden. Ten eerste kwam er snel naar voren dat de artsen weinig tijd hadden voor een interview. Bij het maken van een afspraak had de arts maximaal 30 minuten de tijd, echter hadden de studentonderzoekers maximaal 45 minuten voor een interview gepland. De studentonderzoekers hebben hierop geanticipeerd door een verkorte inleiding te houden om zo snel mogelijk te beginnen met het interview. Daarnaast is ervoor gekozen om de hoofdonderwerpen uit te vragen, waardoor sommige subthema's binnen het interview zijn weggevallen. Ook gaven de artsen aan een pieper op zak te hebben. Wanneer de pieper af ging, moesten de artsen contact opnemen met de desbetreffende persoon. In sommige gevallen is de arts opgepiept en moest direct vertrekken voor een spoedgeval. Bij de twee artsen die direct moesten vertrekken voor een spoedgeval is ervoor gekozen om de laatste vragen bij één arts te stellen via de mail. De andere arts die eerder moest vertrekken, had alle belangrijke informatie voor dit onderzoek al gegeven tijdens het interview. Het tijdsgebrek van een aantal artsen heeft ervoor gezorgd dat er minder informatie is verzameld bij de interviews van de artsen in vergelijking met de overige interviews.

Ten tweede kwam er tijdens de dataverzameling naar voren dat het transitietraject een veel besproken onderwerp is bij de zorgprofessionals en aansluit bij het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid. Het transitietraject is sinds enkele jaren geïntroduceerd binnen het Radboudumc Amalia kindziekenhuis waarbij er steeds meer afdelingen met dit traject zijn gaan werken. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat het onderwerp seksuele gezondheid bij het merendeel van de zorgprofessionals terug komt in het transitietraject. Bij het schrijven van het



theoretisch kader werd er door de studentonderzoekers niet verwacht dat het transitietraject een veel besproken onderwerp zou zijn binnen de interviews. Achteraf gezien had het transitietraject een onderdeel van het theoretisch kader moeten zijn, zodat de lezers van dit onderzoeksverslag van begin af aan op de hoogte waren van het transitietraject.

Daarnaast is er gebruik gemaakt door de studentonderzoekers van een semigestructureerde vragenlijst. Deze vragenlijst heeft ervoor gezorgd dat het interview voor een deel is gestuurd door de studentonderzoekers. Hierbij gaat het om het stellen van een gerichte vraag met betrekking tot de behoeftes van de zorgprofessionals of belemmerende factoren. Een voorbeeld van zo'n gerichte vraag was: "Denkt u dat er een verstoorde seksuele ontwikkeling bij de jongeren kan optreden wanneer er niet over de seksuele gezondheid wordt gesproken door de zorgprofessional?" Dit zorgt ervoor dat de zorgprofessional wordt gedwongen hierover na te denken. Mogelijk was de zorgprofessional niet uit zichzelf met deze behoeftes of belemmerende factoren gekomen. Anderzijds wordt er niet specifiek naar iedere behoefte en/of belemmerende factor gevraagd. Dit wil niet uitsluiten dat degene die deze behoefte of belemmerende factor niet hebben aangekaart, niet deze behoefte of beperking ervaren.

Het is de studentonderzoekers opgevallen dat er tijdens het interview niet of nauwelijks emoties te herkennen waren bij de zorgprofessionals. De herkende emoties zijn tijdens het interviewen genoteerd en verwerkt in de data-analyse. Tijdens het analyseren van de data bleek dat de emoties geen effect hadden op de resultaten. Hierdoor zijn de observaties van de emoties niet meegenomen bij in de resultaten.

Ten slotte, zoals er in paragraaf 2.1 is beschreven, zijn er weinig onderzoeksartikelen die direct aan sluiten bij de onderzoeksvraag van dit onderzoek. Er zijn geen tot nauwelijks onderzoeksartikelen door de studentonderzoekers te vinden die aansluiten bij de hoofdthema's voorlichting, belemmerende factoren en behoeftes van zorgprofessionals met het oog op de toekomst. Er zijn nog andere resultaten uit het onderzoek naar voren gekomen wat de studentonderzoekers in dit hoofdstuk willen bediscussiëren. Hierbij gaat het over het gebruik van ondersteuning vanuit het Radboudumc op de werkvloer, het transitietraject, ouders die aanwezig zijn bij het consult en het tijdsgebrek van de zorgprofessionals. Bij paragraaf 5.1 kan er daarom een beperkte vergelijking worden gemaakt met de literatuur die betrekking hebben op de resultaten van de hoofdthema's. Dit heeft ervoor gezorgd dat de resultaten uit dit onderzoek niet volledig kunnen bevestigd door de literatuur. Wel is er een vergelijking gemaakt met de literatuur die beschikbaar is en aansluit bij de resultaten van sommige subthema's.

5.3. Sterke punten

Binnen deze paragraaf worden de sterke punten van dit onderzoek toegelicht. De opdrachtgever wilde graag meer informatie inwinnen over het communiceren tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. De zorgprofessionals die hebben deelgenomen aan dit onderzoek zijn werkzaam binnen verschillende specialismes binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Binnen de verschillende specialismes zijn de zorgprofessionals ervan op de hoogte hoe er binnen hun team wordt gecommuniceerd over de



seksuele gezondheid. Dit maakt dat dit onderzoek mogelijk representatief kan zijn voor het Radboudumc Amalia kindziekenhuis. Door deze verschillende specialismes bij dit onderzoek te betrekken, worden de resultaten over het communiceren over de seksuele gezondheid Amalia breed getrokken.

Voordat de interviews werden afgenomen bij de zorgprofessionals is er een semigestructureerde vragen lijst gemaakt. Deze semigestructureerde vragenlijst is vooraf door drie inhoudsdeskundigen gevalideerd. Ter voorbereiding van het interviewen van de zorgprofessional heeft er een proefinterview plaatsgevonden met een onafhankelijke zorgprofessional en de opdrachtgever. De opdrachtgever en deze zorgprofessional hebben de studentonderzoekers voorzien van feedback en een goedkeuring gegeven voor het starten van de mondelinge interviews. De goedkeuring van de opdrachtgever geeft een bevestiging dat de studentonderzoekers informatie gingen verzamelen die passend is bij de onderzoeksvraag.

Er is gekozen om tien zorgprofessionals mondeling te interviewen, waarvan vijf verpleegkundig specialisten en vijf artsen. De studentonderzoekers hadden verwacht hiermee de datasaturatie te behalen. Bij de laatste twee interviews van de verpleegkundig specialisten en de artsen kwam er geen nieuwe informatie naar voren die betrekking had op de hoofdthema's. Dit betekent dat de datasaturatie uiteindelijk is behaald.

Tijdens de data-analyse is er voor gekozen om open te coderen. De studentonderzoekers hebben de eerste twee getranscribeerde interviews los van elkaar gecodeerd. Deze twee gecodeerde interviews zijn tussendoor met elkaar vergeleken. Hier is voor gekozen om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te verhogen en wordt interbeoordelaarsbetrouwbaarheid genoemd. Daarna zijn de interviews onder de studentonderzoekers verdeeld en apart van elkaar gecodeerd. De studentonderzoekers hebben gezamenlijk een codeboom gemaakt voor het aanhangen van hoofd- en subthema's aan de codes. Na het aanhangen van alle codes aan de tekstfragmenten hebben de studentonderzoekers de hoofd- en subthema's samen aan de tekstfragmenten gelabeld. Hier is voor gekozen zodat de studentonderzoekers eenzijdig de data analyseren, door middel van het aanhangen van de juiste hoofd- en subthema's bij de codes.

Na het verwerken en analyseren van de data is er per interview een samenvatting van de resultaten geschreven. Deze samenvatting is door de studentonderzoekers opgestuurd naar de zorgprofessional waarbij het interview is afgenomen. Er is gevraagd aan de zorgprofessional of deze samenvatting correct is omschreven of er eventueel aanpassingen zijn vereist. Deze membercheck verhoogd de betrouwbaarheid van dit onderzoek doordat er is gekeken of de resultaten, verkregen uit de interviews, goed zijn geïnterpreteerd door de studentonderzoekers.

Door het verwerken en analyseren van de data is er naar voren gekomen dat de psycholoog, seksuoloog en educatieve voorzieningen mogelijk ook een rol spelen binnen het voorlichten van jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. De studentonderzoekers zijn in gesprek gegaan met de psycholoog, seksuoloog en educatieve voorzieningen om duidelijkheid te krijgen over hun functie en taken. Hierdoor konden uitspraken van de zorgprofessionals omtrent verwijzingen worden getoetst.



5.4. Toepasbaarheid en generaliseerbaarheid

Binnen hoofdstuk 2 “Theoretisch kader” staat beschreven dat de wijze van academische zorg die wordt geleverd in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, te vergelijken is met vijf andere academische kinderziekenhuizen in Nederland. Deze kinderziekenhuizen zijn, op het Juliana kinderziekenhuis na, allemaal een onderdeel van een academisch ziekenhuis. De zorg wordt binnen de zes kinderziekenhuizen op dezelfde manier aangeboden, waardoor de resultaten van dit onderzoek generaliseerbaar kunnen zijn voor de andere vijf academische kinderziekenhuizen. Als kanttekening wordt hierbij vermeld dat er binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis wordt gewerkt met het transitietraject. Van de andere vijf kinderziekenhuizen werkt alleen het Sofia kinderziekenhuis in Rotterdam actief met een transitietraject. De overige kinderziekenhuizen zijn de resultaten met betrekking tot het transitietraject niet van toepassing binnen hun ziekenhuis.



6. Conclusie

Binnen dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de deelvragen waarna wordt er afgesloten met een antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek.

6.1 Deelvragen

- Hoe communiceren deze zorgprofessionals in de huidige situatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?

Een minderheid van de zorgprofessionals heeft aangegeven momenteel een opening te geven aan de jongeren om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. De andere zorgprofessionals maken de seksuele gezondheid alleen bespreekbaar wanneer hier volgens de zorgprofessionals een aanleiding voor is. Door het invoeren van het transitietraject bij een aantal zorgprofessionals is het onderwerp seksuele gezondheid onder de aandacht gebracht bij deze zorgprofessionals. Naast het transitietraject biedt het Radboudumc diverse mogelijkheden aan om de seksuele gezondheid met de jongeren bespreekbaar te kunnen maken. Deze ondersteuning houdt deels in: het maken van voorlichtingsmateriaal en de mogelijkheid geven om door te verwijzen naar andere (zorg)professionals. De meerderheid van de zorgprofessionals weet dat deze ondersteuning aanwezig is, echter geven zij aan hier niet of nauwelijks gebruik van te maken. Het niet tot nauwelijks doorverwijzen naar professionals wordt door een seksuoloog en psycholoog, die werkzaam zijn binnen het Radboudumc, bevestigd. Een groot deel van de zorgprofessionals is niet op de hoogte van de overige ondersteuning die wordt aangeboden door het Radboudumc of wordt niet als ondersteunend ervaren. Deze overige ondersteuning zijn een intervisiegroep, polikliniek Seksualiteit bij het specialisme urologie en het aanbieden van verdiepende opleidingen of scholingen.

- Hoe ervaren deze zorgprofessionals de communicatie over de seksuele gezondheid met deze jongeren binnen de algehele gezondheidszorg?

De zorgprofessionals hebben aangegeven dat het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid niet als onderdeel wordt gezien binnen de algehele gezondheidszorg. Dit heeft te maken met verschillende factoren die deze communicatie belemmerd. Over het algemeen geven zorgprofessionals aan dat de aanwezigheid van ouders bij het consult de situatie belemmert om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken. Slechts een aantal zorgprofessionals geven aan hierop te anticiperen. Het medische en praktische kennistekort van de zorgprofessional wordt door de zorgprofessional als een belemmerende factor ervaren, waarbij het gebrek aan voorlichting bij de vooropleiding een grote rol speelt. Uit de resultaten komt duidelijk naar voren dat de zorgprofessionals kampen met tijdsgebrek. De zorgprofessionals laten hierdoor het onderwerp seksuele gezondheid als een van de eerste onderwerpen wegvallen binnen het consult met de jongeren. Daarnaast geven de zorgprofessionals aan dat het onderwerp seksuele gezondheid nergens expliciet is terug te vinden en ervaren dit als een belemmering. Hiermee wordt bedoeld dat het niet in een protocol, anamnese of het elektronisch patiëntendossier (EPIC) staat beschreven. Tot slot geeft de helft van de zorgprofessionals aan dat ze verwachten dat de jongeren geen behoefte hebben om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken met hun zorgprofessional. De



zorgprofessionals geven daarom aan dat de drempel hoger ligt om het onderwerp seksuele gezondheid aan te kaarten. De zorgprofessionals willen graag informatie krijgen over of de jongeren behoefte hebben aan het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid met hun zorgprofessional. Echter geeft meer dan de helft van de zorgprofessionals aan te denken dat jongeren een verstoorde seksuele ontwikkeling op kunnen lopen wanneer de seksuele gezondheid niet wordt besproken met een zorgprofessional.

- Wat denken deze zorgprofessionals nodig te hebben om de communicatie met deze jongeren over de seksuele gezondheid te kunnen verbeteren?

Om de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid te verbeteren, geven de zorgprofessionals aan bepaalde behoeftes te hebben. Deze behoeftes sluiten aan bij de eerder genoemde belemmerende factoren binnen dit hoofdstuk. Door het opdoen van medische en praktische kennis, door middel van een scholing van een professional of het oefenen van gespreksvaardigheden, kan er worden gewerkt aan het kennistekort van de zorgprofessionals. Door sommige zorgprofessionals wordt hierbij specifiek aangegeven dat zij binnen deze scholing informatie van een seksuoloog willen krijgen. Doordat de ouders momenteel vrijwel altijd bij een consult aanwezig zijn, geven de zorgprofessionals aan de seksuele gezondheid minder snel bespreekbaar te maken. Met het oog op de toekomst geven de zorgprofessionals aan het prettig te vinden om standaard de jongeren vanaf twaalf jaar (gedeeltelijk) alleen in consult te laten komen om de seksuele gezondheid bespreekbaar te kunnen maken. Momenteel kan het onderwerp seksuele gezondheid nergens expliciet terug worden gevonden door de zorgprofessionals binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, met uitzondering van het transitietraject. De zorgprofessionals hebben aangegeven dit onderwerp graag terug te zien in een protocol, anamnese of binnen het elektronisch patiëntendossier (EPIC). De bovenstaande behoeftes willen de zorgprofessionals graag Amalia breed terugzien in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Hierbij geven ze aan dat dit geldt voor de jongeren die een chronische aandoening hebben en dat het afhankelijk is van de behoeftes van de jongeren in hoeverre de seksuele gezondheid wordt besproken.

6.2 Hoofdvraag

Binnen dit onderzoeksverslag luidt de volgende hoofdvraag:

“Op welke manier kunnen zorgprofessionals ((gespecialiseerde) kinderartsen en verpleegkundig specialisten) de communicatie over de seksuele gezondheid met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening verbeteren binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?”

Alle zorgprofessionals geven aan dat er momenteel minimaal wordt gecommuniceerd tussen de zorgprofessional en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid en dat er behoefte is aan verbetering. In de huidige situatie zijn een aantal belemmerende factoren die zorgen dat de seksuele gezondheid minimaal bespreekbaar wordt gemaakt door de zorgprofessionals. Vanuit deze belemmerende factoren zijn een aantal behoeftes met het oog op de toekomst ontstaan die kunnen bijdragen aan het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. De studentonderzoekers kwamen gedurende de mondelinge interviews erachter dat de zorgprofessionals



steeds meer bewust werden van de prioriteit om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken.



7. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gegeven voor zowel de praktijk, als ook voor een vervolgonderzoek en voor het onderwijs.

7.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit de resultaten blijkt dat er door de zorgprofessionals momenteel weinig aandacht wordt besteed aan het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische lichamelijke aandoening. Om de communicatie met betrekking tot de seksuele gezondheid te verbeteren, zijn er in dit onderzoek behoeftes van zorgprofessionals naar voren gekomen met het oog op de toekomst. Deze behoeftes zijn gebruikt voor het geven van passende aanbevelingen. De medische en praktische kennis over de seksuele gezondheid kan worden vergroot door middel van een scholing van een (zorg)professional met expertise over de seksuele gezondheid. Deze scholing kan worden gegeven door middel van een masterclass of gezamenlijke bijeenkomsten om kennis uit te wisselen over het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid. Hierbij wordt er aanbevolen deze scholing onder andere te laten leiden door een seksuoloog. Er wordt specifiek voor een seksuoloog gekozen omdat de seksuoloog over voldoende medisch en praktische kennis beschikt over de seksuele gezondheid met betrekking tot verschillende chronische aandoeningen. Binnen deze scholing kan er ook praktische kennis worden opgedaan aan de hand van simulatiegesprekken om de communicatieve vaardigheden te verbeteren. Ook kan er voor worden gekozen om na deze scholing een intervisiegroep op te richten die herhaaldelijk samenkomt voor de zorgprofessionals die daar behoefte aan hebben. De intervisiegroep is er om specifieke casuïstieken bespreekbaar te maken en kennis uit te wisselen omtrent de seksuele gezondheid.

Een andere aanbeveling voor de praktijk is om jongeren vanaf veertien jaar (gedeeltelijk) alleen in consult te laten deelnemen. Onder gedeeltelijk wordt verstaan dat een deel van het consult de jongeren alleen aanwezig zijn met de zorgprofessional, en het andere deel van het consult de ouders zich toevoegen aan dit gesprek. Wanneer de jongeren alleen in consult komen, wordt er geoefend om zelfstandiger te worden en volwassen besluiten te nemen. Deze aanbeveling draagt voor zorgprofessionals bij aan het bespreekbaar maken van privacy gevoelige onderwerpen met jongeren, zoals de seksuele gezondheid.

De derde aanbeveling die voor de praktijk wordt gegeven is het expliciet vermelden van het onderwerp seksuele gezondheid in een protocol, anamnese of het elektronische patiëntendossier (EPIC). Het expliciet vermelden van de seksuele gezondheid kan werken als herinnering voor de zorgprofessionals om de seksuele gezondheid bespreekbaar te maken, om duidelijkheid te scheppen omtrent het uitvragen van de seksuele gezondheid en om het onderling communiceren van de zorgprofessionals te vergemakkelijken. Waar het onderwerp seksuele gezondheid expliciet gaat worden benoemd is onduidelijk. Dit komt doordat de seksuele gezondheid een privacygevoelig onderwerp is en waar mogelijk niet iedere professional van op de hoogte hoeft te zijn.

De laatste aanbeveling voor de praktijk is het evidence based werken binnen het transitietraject van het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis. Binnen het protocol van het transitietraject is relatie en seksualiteit een vast domein. Er wordt aanbevolen om door de zorgprofessionals evidence based te werken waarbij het



bespreekbaar maken van de relaties en seksualiteit een onderdeel van het transitietraject moet zijn.

Er wordt geadviseerd om deze aanbevelingen Amalia breed te implementeren, waarin iedere zorgprofessional verantwoordelijk is voor het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische aandoening. Het is afhankelijk van het ziektebeeld en de behoeftes van de jongeren hoe diep er op de seksuele gezondheid ingegaan moet worden. Deze persoonsgerichte zorg sluit aan bij één van de vier visielijnen waarmee de strategie van het Radboudumc wordt gerealiseerd. Hiermee wordt bedoeld dat de patiënten, in dit geval de jongeren, deelnemen aan hun eigen behandelteam voor zover dit mogelijk is. Ook betekent het dat de behandeling zo veel mogelijk wordt afgestemd op de specifieke eigenschappen en behoefte van de jongeren. Dit wordt gedaan om de beste zorg voor het individu te bereiken, want iedereen heeft hier recht op. De beste zorg voor jongeren in het algemeen, is niet per definitie de beste zorg voor het individu. De aanbevelingen en visie dragen bij aan het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid.

7.2 Aanbevelingen voor een vervolgonderzoek

Om de bovenstaande aanbevelingen eventueel toe te kunnen passen in de verpleegkundige praktijk, dient er een vervolgonderzoek te komen. Ook wegens het te kort aan passende literatuur omtrent het onderwerp: Het communiceren tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. Binnen dit onderzoek in het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis is gekeken om de communicatie te kunnen verbeteren bij de verpleegkundig specialisten en (gespecialiseerde) kinderartsen. De verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis zijn hierbij niet meegenomen. Zij spelen ook een belangrijke signalerende rol binnen het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben. De aanbeveling voor een vervolgonderzoek wordt voor de verpleegkundigen gegeven. Hierin wordt er aanbevolen om te onderzoeken hoe de verpleegkundigen communiceren met jongeren die een chronische lichamelijke aandoening hebben over de seksuele gezondheid, en hoe deze zo nodig verbeterd kan worden.

Zoals blijkt in de probleemstelling, is er geen ander (kinder)ziekenhuis binnen Nederland die zich effectief bezig houdt met het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid. Er wordt aanbevolen om binnen de andere vijf academische kinderziekenhuizen een vervolgonderzoek te doen waarbij er wordt gekeken of de bovenstaande aanbevelingen toe te passen zijn binnen hun praktijk. Hierbij kan de opzet van dit onderzoek meegenomen worden en het interviewprotocol worden nageleefd.

7.3 Aanbevelingen voor in het onderwijs

Uit de resultaten blijkt dat zorgprofessionals behoefte hebben aan het opdoen van kennis die door het onderwijs moet worden aangeboden. Deze kennis bestaat uit medische en praktische kennis, die leiden tot aanbevelingen voor in het onderwijs. Deze aanbevelingen worden gegeven aan de opleiding Geneeskunde algemeen, vervolgopleiding specialisatie binnen de kindergeneeskunde, Verpleegkunde en



vervolgopleiding verpleegkundige die zijn gerelateerd aan de kindergeneeskunde zoals de vervolgopleiding Kinderverpleegkunde. Ten eerst wordt er aanbevolen dat de seksuele gezondheid als leervak dient te worden opgenomen binnen de opleidingen. Binnen dit leervak dient er medische- en verpleegkundige kennis te worden gegeven over de seksuele gezondheid over verschillende chronische aandoeningen. Ten tweede wordt er aanbevolen om het onderwerp seksuele gezondheid binnen werkgroepen terug te laten komen. Dit kan door middel van het stellen van vragen, het lezen van casussen en geven van informatie bij alle chronische aandoeningen. Onder het begrip werkgroep wordt een groep studenten verstaan die interactief discussieert over opdrachten die aansluiten bij de voorbereide leerstof. De seksuele gezondheid hoort te worden gezien als een onderdeel van de algehele gezondheidszorg. Ten slotte wordt er ook aanbevolen om binnen de opleiding aandacht te besteden aan het opdoen van praktische kennis aan de hand van simulatiegesprekken. Door vroegtijdig te oefenen met het bespreekbaar maken van de seksuele gezondheid wordt het voor de zorgprofessionals steeds makkelijker om dit uiteindelijk toe te passen in de praktijk.



Bibliografie

Andriesen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H. & Peij, S. (2010). *Gedragcode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*. Gedownload op 13-04-2017, van <https://www.hku.nl/web/file?uuid=0cfe9143-4783-43b3-9773-29238c25d9e3&owner=9700e6e1-845a-4326-9daf-65bf8e2eba40>

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M., de, Peters, V. & Velden, T., van der (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e druk, pp. 45-47). Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bakker, E. & Buuren, H., van (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. (2^{de} druk, pp. 45, 51, 80-81, 92, 104). Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bender, J. (2003). Seksualiteit, chronische ziektes en lichamelijke beperkingen: kan seksualiteit gerevalideerd worden?. *Tijdschrift voor seksuologie*, volume 27, 169-177

Best, J., de, Dobber, J., Latour, C. & Menting, L. (2016). *CanMEDS: Competentieset van HBO-verpleegkunde*. Gedownload op 04-04-2017, van <http://www.hva.nl/binaries/content/assets/faculteiten/fq/documenten-stagebureau-vpk/stagedocumenten-volgtijd/jaar-1-en-2/canmeds-verpleegkunde-2016---02.pdf>

Boekeloo, B.O., Schamus, L.A., Cheng, T.L. & Simmens, S.J. (1996). Young adolescents' comfort with discussion about sexual problems with their physician. *JAMA Pediatrics*, 1146-1152. doi:10.1001/archpedi.1996.02170360036005.

Boon, T. den, Hendrickx, R. & Sijs, N. van der (2015). *Groot woordenboek van de Nederlandse taal* (15^e druk, pp. 11, 89, 163, 267, 341, 405, 729, 1480, 1784, 1906-1907, 3138, 4292 en 4700-4701). Utrecht: Van Dale Uitgevers.

Bours, d., Eliens, d., & Strijbol, d. (2009). *Effectief verplegen 0, handboek voor evidence based verpleegkundig handelen*. Dwingeloo: Kavanah.

Bray, L., Sanders, C. & McKenna, J. (2013). Discussing sexual and relationship health with young people in a children's hospital: evaluation of a computer-based resource. *Journal of Clinical Nursing*, 3447-3455. doi: 10.1111/jocn.12350

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (z.d.). *Medisch-wetenschappelijk onderzoek en de WMO*. Geraadpleegd op 04-04-2017, van <http://www.ccmo.nl/nl/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-en-de-wmo>

Delfos, M. F. (2014). *Ik heb ook wat te vertellen!: communiceren met pubers en adolescenten* (8e druk, pp. 127-132). Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Donk, C., van der & Lanen, B., van (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2^{de} herziende druk, pp. 245). Bussum: Coutinho.

Engelen, M.M, Knoll, J.L. & Gaal, B.G.I. (2017). *Vooronderzoek ziekenhuizen*. Enquête over de huidige communicatie over seksuele gezondheid in andere ziekenhuizen/instellingen. Nijmegen: Radboudumc Amalia kinderziekenhuis.



Ensie (2009). *Communicatie*. Geraadpleegd op 22-03-2017, van <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/communicatie>

GGD Hart voor Brabant (2011). *Gezondheidsmonitor GGD Hart voor Brabant*. Geraadpleegd op 29-03-2017, van <http://www.regionaalkompas.nl/hart-voor-brabant/thema-s/bevolking/chronisch-zieken/Gezondheidsatlas%20Hart%20voor%20Brabant>

Graaf, H., de & Maris, S. (2014). *De seksuele ontwikkeling van kinderen met een beperking of psychiatrisch probleem*. Geraadpleegd op 16-02-2017, van http://www.seksuelevorming.nl/sites/seksuelevorming/files/PDF-SO/Seksuele%20ontwikkeling_beperking.pdf

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2017). *Een verpleegkundig specialist of een physician assistant?*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.han.nl/werken-en-leren/studiekeuze/masters/advanced-nursing-practice/informatie-werkgevers/~verpleegkundig-specialis/>

Landelijk Overleg Opleidingen Verpleegkunde (2015). *Bachelor Nursing 2020: Een toekomstbestendig opleidingsprofiel 4.0*. Gedownload op 20-03-2017, van <https://www.actiz.nl/stream/bachelor-nursing-2020-4-0.pdf>

Macintyre, A.K-J, Montero Vega, A.R. & Sagbakken, M. (2015). From disease to desire, pleasure to the pill: A qualitative study of adolescent learning about sexual health and sexuality in Chile. *BMC Public Health*. doi:10.1186/s12889-015-2253-

Michels, W.J. (2009). *Communicatie Handboek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Moventem (2017). *Diepte-interviews*. Geraadpleegd op 27-03-2017, van <http://www.moventem.nl/diepte-interviews>

Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg (2014). *Richtlijn: seksuele ontwikkeling, onderbouwing*. Geraadpleegd op 13-03-2017, van <https://www.ncj.nl/richtlijnen/jgzrichtlijnenwebsite/details-richtlijn/?richtlijn=2&rlpag=505>

Overheid.nl (2017). *Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0006251/2016-08-01#HoofdstukII>

Platform VS en PA (2012). *Physician assistants en verpleegkundig specialisten wettelijk op eigen benen*. Gedownload op 20-03-2017, van <http://www.platformzorgmasters.nl/cms/wp-content/uploads/2012/09/Physician-assistants-en-verpleegkundig-specialisten-ook-wettelijk-op-eigen-benen3.pdf>

Plochg, T., Juttman, R.E., Klazinga, N.S. & Mackenbach, J.P. (2007). *Handboek gezondheidszorgonderzoek* (pp. 84). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Radboudumc (z.d.). *Afdeling: Amalia kinderziekenhuis*. Geraadpleegd op 31-03-2017, van <https://www.radboudumc.nl/afdelingen/amalia-kinderziekenhuis>



Radboudumc Amalia kinderziekenhuis (2017). *Amalia kinderziekenhuis*. Geraadpleegd op 16-02-2017, van <https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/AMALIAKINDERZIEKENHUIS/Pages/default.aspx>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2016). *Aantal chronisch zieken neemt toe*. Geraadpleegd op 15-04-2017, van http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Aantal_chronisch_zieken_neemt_toe

Rutgers (2016). *Seksuele ontwikkeling van kinderen 0-18 jaar*. Geraadpleegd op 20-02-2017, van <http://shop.rutgers.nl/webwinkel/wat-zoekt-u/voorlichtingsmaterialen>

Rutgers (2017). *Kenniscentrum op het gebied van seksualiteit*. Geraadpleegd op 23-03-2017, van <http://www.rutgers.nl/>

Sawyer, S.M. & Roberts, K.V. (1999). Sexual and reproductive health in young people with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Volume 41, p. 671-675.

Schuster, M.A., Bell, R.M., Petersen, L.P. & Kanouse, D.E. (1996). Communication between adolescents and physicians about sexual behavior and risk prevention. *JAMA Pediatrics*, 906-913.
doi:10.1001/archpedi.1996.02170340020004

Steege, H.A. van der, Staa, A. van, Hilberink, A.R. & Visser, A.Ph. (2010). Using the new board game SeCZ TaLK to stimulate the communication on sexual health for adolescents with chronic conditions. *Elsevier Ireland Ltd.*, 324-331. doi: 10.1016/j.pec.2010.09.011

Stichting Kind & Ziekenhuis (2016a). *Het kind als patiënt*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/het-kind-als-patient/>

Stichting Kind & Ziekenhuis (2016b). *Kinderen tot en met 11 jaar*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/kinderen-tot-en-met-11-jaar/>

Stichting Kind & Ziekenhuis (2016c). *Kinderen vanaf 12 tot en met 15 jaar*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/kinderen-vanaf-12-tot-en-met-15-jaar/>

Stichting Kind & Ziekenhuis (2016d). *Kinderen vanaf 16 jaar en ouder*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/kinderen-vanaf-16-jaar-en-ouder/>

Transcriptie Online (z.d.a). *Transcriptie nodig? Bij Transcriptie Online!*. Geraadpleegd op 27-03-2017, van <https://www.transcriptieonline.nl/>

Transcriptie Online (z.d.b). *Transcriptie van interview nodig?* Geraadpleegd op 27-03-2017, van <https://www.transcriptieonline.nl/interview.html>



V&VN (2017). *CanMEDS rollen*. Geraadpleegd op 21-03-2017, van <http://kwaliteitsregister.venvn.nl/Aanbieders/CanMEDS>

V&VN, NU'91, FNV Zorg & Welzijn, CNV Zorg & Welzijn, Healthcare Christian Fellowship Nederland, Reformatisch Maatschappelijke Unie (RMU) sector Gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer' & CGMV vakorganisatie voor christenen (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Gedownload op 14-03-2017, van <http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2015%20documenten/20150108%20Beroepscode%20Verpleegkundigen%20en%20Verzorgenden.pdf>

V&VN VS (2013). *De Verpleegkundig Specialist*. Gedownload op 20-03-2017, van <http://venvnvs.nl/wp-content/uploads/sites/164/2015/09/2015-09-05-Factsheet-Verpleegkundig-Specialist-2013.pdf>

Vandamme, M. (2014). *Hebben perifere ziekenhuizen nog een toekomst?*. Gedownload op 23-03-2017, van <http://www.hict.com/sites/default/files/indepers/ziekenhuisenzorgkranthebbenperiferieziekenhuisennogeentekomst.pdf>

Vilans (2014). *Soorten vragen*. Geraadpleegd op 27-03-2017, van http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/verbeteren%20doe%20je%20zo/Communicatiewerkblad_LSD_Vragen_stellen_en_doorvragen.pdf

VMS Veiligheidsprogramma (2013). *Multidisciplinair werken*. Geraadpleegd op 13-04-2017, van <http://www.vmszorg.nl/onderwijs-and-opleiding/multidisciplinair-samenwerken/>

Westeinde, M., van 't (2013). *De invloed van de interviewer op sociaal wenselijke antwoorden in survey interviews*. Gedownload op 28-03-2017, van <http://arts.studenttheses.ub.ruq.nl/13895/1/MA2067668tmvantwesteinde.pdf>

Williams, C.R. & Wimberly, Y. (2006). Sexually transmitted disease prevention in adolescents and young adults. *Journal of the National Medical Association*. 98(2): 275-276.

Zorgprisma Publiek (2017a). *Hoeveel jongeren zijn er in Nederland en hoeveel baby's worden er jaarlijks geboren?*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.zorgprismapubliek.nl/producten/patientgroepen/zorg-voor-kinderen/row-1/hoeveel-jongeren-zijn-er-in-nederland-en-hoeveel-baby-s-worden-er-jaarlijks-geboren/>

Zorgprisma Publiek (2017b). *Hoeveel kinderen komen jaarlijks in het ziekenhuis?*. Geraadpleegd op 20-03-2017, van <https://www.zorgprismapubliek.nl/producten/patientgroepen/zorg-voor-kinderen/row-3/hoeveel-kinderen-komen-jaarlijks-in-het-ziekenhuis/>



Bijlage 1: Enquête vooronderzoek ziekenhuizen

Respons nummer	In welk ziekenhuis werkt u momenteel-	Wat is uw huidige functie-	Op welke manieren wordt binnen uw instelling aandacht voor communicatie over seksualiteit met jongeren gegeven-
1	Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC	verpleegkundig specialist	ontwikkleing SeczTalk! bordspel ism Hogeschool Rotterdam
2	Willem-Alexander Kinderziekenhuis - LUMC	Psycholoog	Heel weinig, enkel wanneer er zelf vraag naar is vanuit de patiënt of ouders.
3	Maastricht UMC+	Maatschappelijk werker	Zowel in contact met jongeren als volwassenen kan intimiteit / partner of juist onzekerheid een gespreksonderwerp zijn. Dit is echter geen structurele vraag. T.a.v. onderstaande vraag, in foldermateriaal/ infosites van de specifieke aandoening is ook vaak aandacht voor seksualiteit.
4	Maastricht UMC+	Psycholoog	In intervisie, supervisie, werkbegeleiding. Tijdens teambespreking.
5	Maastricht UMC+	Arts	Afhankelijk van de patient/ziektebeeld
6	Maastricht UMC+	fysiotherapeut	Als fysiotherapeut ben ik daar met mijn doelgroep patienten nauwelijks mee bezig. Ik kan een aantal vragen helaas ook niet beantwoorden.
7	Maastricht UMC+	Arts	
8	Maastricht UMC+	Maatschappelijk werker	Via gesprekken met de patiënt en zijn naaste(n).
9	Maastricht UMC+	Seksuoloog	Door met patienten/ jongeren te praten over seks, via mdo's met artsen Op onderwijs aan co-schappers gyn mbt seksuele dysfuncties, via onderwijspoli's met 3e jrs studenten geneeskunde mbv jongeren met GID, via college AKO met simulatiepatient (genitale pijn/ vaginisme).
10	Maastricht UMC+	Arts	Weet niet
11	Maastricht UMC+	Arts	In het spina team wordt er wel over gesproken met name bij de adolescente spina patient, er komt stilaan meer aandacht voor, maar hoe dit best aan te pakken blijft moeilijk ...
12	Maastricht UMC+	gespecialiseerd verpleegkundige CF	Tijdens consulten, niet op een standaard moment, maar wanneer de behoefte eraan is, van patient (en evt. ouders) Niet vaak bij de arts, meer bij de verpleegkundige of psychologe.
13	Maastricht UMC+	Arts	



14	Maastricht UMC+	Arts	Hier wordt naar gevraagd b.v. bij de jongeren die poliklinisch of in de teams gezien worden. Z.n. wordt de psycholoog ingeschakeld, deze bepaalt in overleg hoe verder.
15	Maastricht UMC+	Psycholoog	
16	Maastricht UMC+	Verpleegkundig specialist	Vragen naar problemen bij spreekuur neuralebuis defecten. Informatie via de BOSK. Bij multidisciplinaire bespreking.
17	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC	Psycholoog	Bij de intakegesprekken is er altijd ruimte/aandacht voor de seksuele ontwikkeling van kinderen/jongeren. Bij bepaalde patiëntengroepen (DSD-problematiek en urogenitale aandoeningen bijvoorbeeld) wordt er specifiek op verder gevraagd bij ouders en hun kinderen. De kinderen/jongeren worden gevolgd in hun psychoseksuele ontwikkeling.
18	Maastricht UMC+	Arts	in mdo en via maatschappelijk werk en psycholoog
19	Maastricht UMC+	Arts	
20	Maastricht UMC+	verpleegkundig specialist	Poli seksuologie via psychologie.
21	Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC	Seksuoloog	er is een module binnen de revalidatie
22	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Arts	tijdens poli bezoek expliciet dit onderwerp aan de orde stellen door de arts. Dit geldt in principe voor alle patiënten met SB / anorectale malformaties / exstrofie / hypospadie / epispadie e.d.
23	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Psycholoog	diverse subspecialismes van de kindergeneeskunde geven informatie. Dit gebeurt buiten het zicht van de psychologie. Doorgaans is dit door een verpleegkundige gedaan.
24	Emma Kinderziekenhuis - AMC	Psycholoog	Via individuele gesprekken. Door screening op de poliklinieken.
25	Emma Kinderziekenhuis - AMC	Psycholoog	Te weinig, ik heb onlangs een subsidieaanvraag gedaan om hier meer aandacht voor te hebben. Ik denk dat er door hulpverleners te weinig aandacht is en dat het voor kinderen en hun ouders weinig duidelijk is waar zij voor vragen over seksualiteit terecht kunnen.
26	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC	Maatschappelijk werker	In de gesprekken met ouders en kind, tips voor boekjes. Klinische lessen en onderwijs.
27	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC	Urotherapeut	gespecialiseerde psychologen, seksuologen, maatschappelijk werkers
28	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC	Psycholoog	Voor zover bij mij bekend is er geen specifiek aandachtsgebied over dit onderwerp, maar wordt bij de verschillende artsengesprekken, vpl gesprekken en gesprekken bij psychosociale afdeling daar wel aandacht aan gegeven.
29	UMC Utrecht	verpleegkundig specialist	Transitiespreekuur reumatologie en op onze website jongenreuma.nl



30	Wilhelmina Kinderziekenhuis - UMC	Seksuoloog	Vooraf binnen het thema seksueel geweld. Er is destijds overwogen of ik de seksuoloog van het WKZ zou worden. Dat idee is niet van de grond gekomen. Psychologen en maatschappelijk werkers geven aan dat ze het onderwerp wel bespreekbaar maken.
31	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Verpleegkundige	tijdens poli controle arts wanneer er ziekte gerelateerde problemen zijn
32	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Verpleegkundige	folder over seksualiteit na transplantatie en bespreekbaar maken tijdens polibezoek
33	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Verpleegkundige	Tijdens diagnosegesprek kinderoncologie m.b.t. fertiliteit. Bij afname verpleegkundige anamnese. Verder geen structureel onderdeel in de zorg, alleen op individueel initiatief van werknemer of patiënt.
34	Beatrix Kinderziekenhuis - UMCG	Verpleegkundig Consulent	Het is een item dat besproken wordt met de jongeren (CF) in de leeftijd van ong. 14-16 jaar. Door zowel arts als verpleegkundig consulent
35	Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC	verpleegkundig specialist	op dit moment is er binnen mijn patiënten categorie nog weinig aandacht voor. Wij hebben we tijdens een "ouderavond" het onderwerp ter sprake laten komen en er is veel behoefte aan. Wij zijn momenteel bezig met het implementeren van dit onderwerp tijdens de poli's.
36	Vumc	verpleegkundig consulent kindernefrologie	Via KLIK vragenlijsten en soms in het spreekuur met de arts
37	Revant Breda	Maatschappelijk werker	individueel en via ouderbegeleiding
38	Klimmendaal	Arts	Wordt besproken zonder ouders tijdens spreekuur revalidatiearts
39	Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC	Verpleegkundige	gesprek tijdens de poli controle met arts Gesprek tijdens transitiegesprekken die de verpleegkundige met de patiënt (zonder ouders) voeren
40	Sophia Kinderziekenhuis - Erasmus MC	Verpleegkundige	Tijdens transitiegesprekken
41	Rijndam Revalidatie	Maatschappelijk werker	Voornamelijk via gespreksvoering met maatschappelijk werk
42	Adelante kinderrevalidatie	Maatschappelijk werker	binnen de school is er voor de jongeren een training seksualiteit. In individuele gesprekken tussen maatschappelijk werk en ouders komt dit onderwerp aan bod. De groeiwijzer is nog niet structureel ingevoerd, hier is dit ook een item.
43	Rijndam Revalidatie	Verpleegkundige	verpleegkundigen van kinderafdeling maken dit bespreekbaar met kinderen/jongeren op hun niveau. verwijzen zn door naar spreekuur op afdeling dwarslaesie/heelkunde



			op deze afdeling liggen soms ook jongeren. Die worden uitgenodigd voor dit spreekuur net als alle overige patiënten.
44	Rijndam Revalidatie	Arts	op de naastgelegen mytyschool zijn voorlichtingsprogramma's Ook wordt er door de therapeuten aandacht besteed aan wat een normale interactie is emt zorgverleners/ouders/leeftijdsgenootjes etc. We hebben binnen Rijndam een werkgroep seks, die het onderwerp op de kaart zet een bespreekbaar maakt en therapeuten hierin school. In mijn spreekkamer zou ik er meer aandacht aan moeten besteden en doe dat niet. Vaak omdat er veel andere dingen zijn om te bespreken of omdat ouders erbij zijn.
45	Rijndam Revalidatie	Ziekenverzorgende	Wij hebben een werkgroep die zich bezig houdt met sexualiteit. Zij geven ook in het team klinische lessen over hun bevindingen. Verder bested de revalidatie groepsleiding in groepsverband aandacht aan seksualiteit. De verpleegkundig heft selsualiteit als aandachtsgebied ivm hun soms intieme zorg. Verder zijn er 2 intimiteits verpleegkundige die gesprekken aangaan met de jongeren. Seksualiteit is een thema wat onder de aandacht is.
46	Rijndam Revalidatie	Verpleegkundige	er is een werkgroepje, en in de sovagroep wordt er aandacht aan besteedt. Er zijn intimiteitsverpleegkundige.
47	Rijndam Revalidatie	Psycholoog	Bij het uitvragen van de (klachten)anamneses waarin i.p. standaard gevraagd wordt naar seksualiteit/ervaringen op dit gebied/ geaardheid. Ik geef niet standaard voorlichting, alleen als de situatie er om vraagt. Er is naar mijn weten geen vastgelegd protocol o.i.d. Seksualiteit is naar mijn weten geen standaard thema dat aanbod komt in het revalidatietraject.
48	Rijndam Revalidatie	Verpleegkundige	Werkgroep seksualiteit, training
49	Merem Behandelcentra, Rev. centrum De Trappenbeg	consulent seksuele gezondheid	Op breed gebied bespreekbaar maken, bijv. bij intake, gebruik groeiwijzer, vragen komen bij mij terecht over bijv.: masturbatie, vragen over de toekomst (progressieve spierziekte), voorlichting preventie, ethiek, houding multidiscipl. team. enz enz.
50	Revalidatie Friesland	Arts	1.Binnen medische staf is er 1 persoon aandachtsfunctionaris seksualiteit.2. Er is beleidsnotitie over seksualiteit maar eerlijk gezegd weet ik amper meer wat daarin staat.3. Er is voor ptn in B'zwaag mogelijkheid tot consultatie seksuoloog4. Voor leerlingen op mythyschool (is niet onze instelling) is er voor bovenbouw wel aandacht voor.Om eerlijk te zijn. Bovenstaande resulteert niet in aandacht voor dit onderwerp op mijn locatie, Leeuwarden
51	Sophia Revalidatie en De Hoogstraat, beide revalidatiecentra	Seksuoloog	- Revalidatieartsen proberen er alert op te zijn, idem zorgcoördinatoren. - Dit kan beter!
52	Rijndam Revalidatie	Sociaal Pedagogisch hulpverlener	klinische lessen voor medewerkers. Cursussen over seksualiteit en onderling elkaar attent op maken mocht er iets bij de jongeren spelen. Dan wordt er op ingespeeld met bijvoorbeeld een spel over seksualiteit.



53	Libra Revalidatie & Audiologie	Physician Assistant	niet structureel. Kan als onderwerp op de poli naar voren komen en de module Vriendschap verwerking vrijen wordt bij voldoende deelnemers aangeboden.
54	Libra Revalidatie & Audiologie	Arts	Wordt besproken tijdens poli consult bij de arts. Ivm lage cognitieve capaciteiten van de patiënten wordt het mn besproken met ouders, waarbij de patiënt (indien hij/zij het kan) aanvult.
55	Libra Revalidatie & Audiologie	Physician Assistant	binnen spreekuur, met module vriendschap, verwerking en vrijen, bij specifieke vragen bijv seksuoloog
56	Libra Revalidatie & Audiologie	Arts	Incidenteel verwijzing perifere seksuologe. Bespreken op poli (op indicatie). Mogelijkheid volgen module VVV
57	Revalidatiecentrum de Hoogstraat	revalidatiearts	tijdens polibezoeken, bij de therapeuten (fysiotherapie, en ergotherapie) als dit zo te pas komt, bij de maatschappelijk werkende en psycholoog.
58	Libra Revalidatie & Audiologie	ergotherapeute	
59	Rijndam revalidatie	Maatschappelijk werker	Een manier is door een spel ontwikkelt voor jongeren met een chronische ziekte op beperkingen. Dit is ontwikkelt vanuit het project 'Op eigen benen' en heet Sekztalk. Dit is een spel te gebruiken in een groep, waarbij men kan kiezen om wel/niet over het onderwerp te praten. Als MW-er begeleid ik de ouders en heb ik het weinig tot niet over de seksualiteit van het kind, tenzij ouders aangeven dat het kind daarmee zit. Ik licht dan met toestemming van ouders de psycholoog in of peil of het kind het daar ook aangeeft. Verder merk ik dat het bij de Fysio ook regelmatig aan bod komt, met name wanneer er pijn is of een beperking in het lijf.
60	Libra Revalidatie & Audiologie	Psycholoog	We hebben wat voorlichtingsmateriaal, verder komt het in behandeling ter sprake als daar aanleiding toe is (dus te weinig...)
61	Revalidatie Friesland	Arts	met name door hier op in te gaan tijdens gesprekken. tijdens transitieconsulten.
62	Adelante kinderrevalidatie	systeemtherapeut	eigen invulling, iedere discipline doet dit op eigen wijze
63	Revalidatie Friesland	Seksuoloog	Door de aanstelling van een seksuoloog (o.g.) die mee mag denken in het seksualiteitsbeleid en daarmee voorlichting aan jongeren.



Respons nummer	Gebruikt u informatiemateriaal (bijv. folders) om meer informatie over seksualiteit te geven-	Hoe wordt dit informatiemateriaal vertrekt- [Elke patiënt krijgt het uitgedeeeld.]	Hoe wordt dit informatie materiaal vertrekt [Een patiënt krijgt het alleen als hij/zij er naar vraagt.]	Hoe wordt dit informatiemateriaal vertrekt- [Een patiënt kan het zelf pakken en/of vinden op de website.]	Wordt het internet (bijv. een eigen website/forum) gebruikt om meer informatie over seksualiteit te geven-	Hoe wordt het internet gebruikt-
1	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	sense.info
2	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
3	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	Bij patiëntenverenigingen is soms info te vinden aangaande seksualiteit. Ook bij het zoeken naar een seksuologe of andere vragen.
4	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
5	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
6	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
7	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
8	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
9	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	we adviseren links en sturen via mail info naar patienten
10	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
11	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
12	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	
13	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
14	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
15	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	
16	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja	Door verwijzing. Eigen initiatief. Vragen achteraf
17	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	
18	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
19	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
20	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
21	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	verwijzngen naar websites
22	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	



23	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
24	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
25	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
26	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	site genoemd waarop ouders informatie kunnen vinden.
27	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
28	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
29	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja	jongenreuma.nl
30	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	
31	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
32	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	zie bovenstaande link via website umcg
33	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
34	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
35	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
36	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
37	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	Divers
38	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
39	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	verwijzing naar internet sites
40	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
41	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
42	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	ouders/jongeren worden verwezen naar bepaalde websites.
43	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	seksualiteit.nl, sense, weer op weg van de DON
44	Nee	N/A	N/A	N/A	Ja	er wordt gebruik gemaakt van bestaande website, niet een Eigen website.
45	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
46	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
47	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
48	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
49	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	het onderwerp wordt summier benoemd is verbeter punt.
50	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
51	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	
52	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee	



53	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
54	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
55	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja www.opeigenbenen.nu bij relaties staan veel interessante links
56	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee
57	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee
58	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
59	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
60	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
61	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
62	Nee	N/A	N/A	N/A	Nee
63	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee

Respons nummer	Is er binnen uw instelling een contact persoon bekend waar jongeren terecht kunnen met vragen over seksualiteit-	Wat zijn de naam, functie en eventueel contact gegevens van deze persoon- [Functie]	Zijn er binnen uw instelling interventies die de communicatie over seksualiteit verbeteren- Bijvoorbeeld door groepsgesprekken of (bord)spellen.	Welke interventies worden gebruikt	Wordt er binnen uw instelling gebruik gemaakt van een transitietraject voor jongeren om de overgang naar volwassenenzorg te verbeteren-
1	Nee		Ja	SeczTalk	Ja
2	Nee		Nee		Ja
3	Ja	seksuoloog / psycholoog	Nee		Ja
4	Nee		Nee		Ja
5	Nee		Nee		Nee
6	Ja		N/A		Ja
7	Nee		Nee		Ja
8	Ja	seksuoloog	Nee		Nee
9	Ja	Klinisch Psycholoog, seksuoloog	Nee		Nee



10	Nee	Nee	Nee
11	Nee	Nee	Ja
12	Nee	Nee	Ja
13	Nee	Nee	Nee
14	Nee	Nee	Ja
15	Nee	Nee	Nee
16	Ja	Uroloog	Nee
17	Ja	Ja	Lets talk about sex, bordspel
18	Ja	med psycholoog	Ja
19	Ja	sexuoloog psycholoog	Nee
20	Ja	Seksuologe	Nee
21	Nee	Nee	Ja
22	Nee	Nee	Ja
23	Nee	Nee	Ja
24	Ja	Psychologen	Ja
25	Nee	Nee	Ja
26	Ja	seksuoloog	Ja
27	Ja	psycholoog	Nee
28	Nee	Nee	Ja
29	Ja	Ja	groepsgesprek
30	Nee	Ja	Sekstalk
31	Ja	Nee	Ja
32	Ja	Nee	Ja
33	Nee	Nee	Ja
34	Nee	Nee	Ja
35	Nee	Nee	Ja
36	Nee	Nee	Ja
37	Ja	psycholoog OP	Ja
38	Nee	Nee	Nee
39	Nee	Nee	Ja



40	Nee		Nee		Ja
41	Nee		Nee		Nee
42	Nee		Ja	training seksualiteit gedurende 10 wkn middels diverse methodes, afhankelijk van niveau leerlingen	Ja
43	Ja	verpleegkundige	Ja	bordspel op kinderafdeling beschikbaar, spreekuur intimiteit wekelijks op vrijdagmiddag voor patiënten van afdeling dwarlaesie/heelkunde, dwarslaesiescholing patiënten met aanwezigheid ervaringsdeskundige, ervaringsdeskundige 2 dagen per week als teamlid werkzaam op afdeling.	Nee
44	Ja	seksuoloog	Ja	dit loopt via school	Ja
45	Nee		Ja	Groepsgesprekken, seksspel voor mensen met een handicap, individuele gesprekken	Nee
46	Nee		Ja	sexspel voor mensen met een beperking, groepsleiding besteedt er aandacht aan binnen de sova, binnen de intake	Nee
47	Nee		Nee		Ja
48	Ja		Ja	Groepstherapie met SPH'er	Nee
49	Ja		Ja	groeijwijzer, voorlichtingsmateriaal, folders, bespreekbaar blijven maken, transitievragenlijst	Ja
50	Ja	seksuoloog	Nee		Nee
51	Ja	seksuoloog	Ja	module Vriendschap Verkering & Vrijen (VVV), individueel contact met seksuoloog	Nee
52	Ja	Verpleegkundige	Ja	bordspel, gesprekken	Nee
53	Nee		Ja	VVV	Ja
54	Nee		Ja	transitie met hoofdstuk seksualiteit (bordspel)	Ja
55	Nee		Ja	module VVV	Ja
56	Nee		Ja	Module VVV	Ja
57	Nee		Ja	bordspel van de BOSK	Ja
58	Ja		Ja	module vriendschap verkering en vrijen, spel secxtalk	Ja
59	Ja		Ja	Spel Sekztalk, projectgroep om dit onderwerp meer ter sprake te brengen door behandelaars.	Ja
60	Nee		Ja	borspel, boekje over CP en seksualiteit	Ja
61	Ja	seksuoloog	Nee		Ja
62	Nee		Nee		Nee



63	Ja	seksuoloog	Ja	Groepsgesprekken, presentaties personeel, presentaties patienten/ jongeren, procedure (kennismaking met seksuoloog tenzij..)			Nee
Respons nummer	Geeft dit transitietraject aandacht aan seksualiteit-	[Er is meer aandacht nodig voor communicatie over seksualiteit tussen professionals en jongeren met een chronisch ziekte.]	[Professionals praten voldoende over seksualiteit met jongeren met een chronisch ziekte.]	[Ik verwacht dat jongeren met een chronische ziekte behoefte hebben om over seksualiteit te praten.]	[Ik verwacht dat professionals graag hulpmiddelen ontvangen om de communicatie over seksualiteit te verbeteren.]	[Binnen mijn instelling is er behoefte aan een interventie die de communicatie tussen professionals en jongeren met een chronische ziekte over seksualiteit verbetert.]	Zouden wij contact met u op mogen nemen voor meer informatie/eventuele vragen-
1	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
2	Nee	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
3	Ja	Helemaal mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
4	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
5	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Nee
6	N/A						N/A
7	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Ja
8	N/A	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
9	N/A	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
10	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Neutraal	Neutraal	Nee
11	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
12	Nee	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
13	N/A	Neutraal	Neutraal	Neutraal	Neutraal	Neutraal	Ja
14	Ja	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
15	N/A	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Neutraal	Mee eens	N/A
16	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
17	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
18	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee



19	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
20	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
21	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Nee
22	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
23	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
24	Ja	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
25	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	Neutraal	Ja
26	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
27	N/A	Neutraal	Neutraal	Mee eens	Neutraal	Neutraal	Nee
28	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Neutraal	Neutraal	Ja
29	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	Neutraal	Ja
30	N/A	Helemaal mee eens	Helemaal niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
31	Ja	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
32	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
33	Nee	Neutraal	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
34	Ja	Neutraal	Niet mee eens	Neutraal	Mee eens	Neutraal	Ja
35	Nee	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
36	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Ja
37	N/A	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Neutraal	Neutraal	Nee
38	N/A	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
39	Ja	Mee eens	Neutraal	Neutraal	Mee eens	Neutraal	Ja
40	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
41	N/A	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Ja
42	Nee	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Ja
43	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Ja



44	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Nee
45	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
46	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
47	N/A	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
48	N/A	Helemaal mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
49	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
50	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Nee
51	N/A	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Ja
52	N/A	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Nee
53	Ja	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee eens	Neutraal	Mee eens	Ja
54	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
55	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Mee eens	Mee eens	Nee
56	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
57	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Neutraal	Ja
58	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja
59	N/A	Mee eens	Neutraal	Mee eens	Helemaal mee eens	Neutraal	Ja
60	Ja	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
61	Ja	Mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Nee
62	N/A	Helemaal mee eens	Niet mee eens	Helemaal mee eens	Mee eens	Mee eens	Nee
63	N/A	Helemaal mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Mee eens	Ja



Bijlage 2: Zoekstrategie in PubMed

Rapportage zoekstrategie

Stap 1: Op welke manier kunnen zorgprofessionals (artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen) de communicatie met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening en hun ouders, gericht op de seksuele gezondheid, verbeteren binnen het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis?

Stap 2:

Vraag: Op welke manier kunnen zorgprofessionals (artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen) de communicatie met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening, gericht op de seksuele gezondheid, verbeteren binnen het Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis?

De vraagstelling wordt onderscheiden met de DDO-methode

Domain: Zorgprofessionals (artsen, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen)

Determinant: communicatie met jongeren in de leeftijd van 14 tot 18 jaar met een chronische lichamelijke aandoening en hun ouders gericht op de seksuele gezondheid.

Outcome: welke manier deze communicatie verbeteren

Stap 3.1 en 3.2:

Gezocht in Engels woordenboek

DDO in Engelse begrippen

D: Healthcare professionals (doctors, nurse specialist, nurse practitioner)

D: Communication with young people aged 14 to 18 years with chronic physical illness focused on sexual health

O: How improve communication

Stap 3.3:

Gevonden MeSH termen en definities

D: Healthcare professionals (doctors, nurse specialist, nurse practitioner)

MeSH "healthcare professionals" 1 MeSH-termen

- Health personnel: Men and woman working in the provision of health services, whether as individual practitioners or employees of health institutions and programs, whether or not professionally trained, and whether or not subject to public regulation.

MeSH "doctors" 4 MeSH-termen

- Physicians: individuals licensed to practice medicine.

MeSH "nurse specialist" 2 MeSH-termen

- Nurse specialists: Nursing professionals whose practice is limited to a particular area or discipline of medicine.

MeSH "Nurse practitioner" 3 MeSH-termen

- Nurse Practitioners: Nurse who are specially trained to assume an expanded role in providing medical care under the supervision of a physician.

- Pediatric nurse practitioners: Registered nurses with graduate degrees in nursing who provide care to pediatric patients who are actually or critically ill.

D: Communication with adolescent aged 14 to 18 years with chronic physical disease focused on sexual health

MeSH "Communication" 25 MeSH-termen

- Communication: The exchange or transmission of ideas, attitudes, or beliefs between individuals or groups.

MeSH "adolescent" 28 MeSH-termen

- Adolescent: a person 13 to 18 years age

MeSH "chronic disease" 3 MeSH-termen

- Chronic disease: Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation, or care.

MeSH "Physical disease" 0 MeSH-termen



MeSH "sexual health" 1 MeSH-term
- Niet passend binnen het onderzoek

U: How improve communication

Mesh term "communication" is al gebruikt bij de determinant.

Door middel van een synoniementabel zijn meerdere geschikte MeSH termen toegevoegd.
Synoniemen voor de zorgprofessionals:

"Health educators", "Physician assistants", "Physician-patient relations", "Nurses", "Nurse-patient relations", "Pediatric nursing", "Pediatric assistants" en "Pediatrics".

Synoniemen voor de chronische aandoening:

"Spinal dysraphism", "Rheumatic diseases" en "HIV".

Synoniemen voor lichamelijke aandoening:

"Human physical conditioning"

Synoniemen voor seksuele gezondheid:

"Sexuality", "Sexual behavior", "Sex" en "Libido".

Synoniemen voor jongeren:

"Adult children"

Synoniemen voor communicatie:

Geen MeSH termen.

Door middel van een synoniementabel zijn er meerdere geschikte vrije termen toegevoegd:

Synoniemen voor zorgprofessionals:

"Health care professional", "Professional", "Specialist", "Expert", "Medical person", "Health care practice" en "Sexologist".

Synoniemen voor chronische aandoening:

"Chronically", "Ill", "disease", "chronic ailment", "lifelong disease", "Chronic condition", "Pediatric pulmonair", "Pediatric immunology", "Pediatric metabolic disease", "Pediatric neurology", "Pediatric oncology", "Pediatric nefrology", "Anorectal malformation" en "Pediatric urology".

Synoniemen voor lichamelijke aandoening:

"Physical disease", "Bodily disease", "Corporal disease" en "Physical conditioning".

Synoniemen voor seksuele gezondheid:

"Sexual health", "Sexual drive" en "Interest".

Synoniemen voor jongeren:

"Child", "Young person", "Kids", "juvenile", "Teen", "Youth", "Stripling" en "Young people".

Synoniemen voor communication

"Communicate", "Speak" en "Talk".

Stap 3.4:

Aantal hits search voor MeSH-termen:

"Health personnel" [MeSH]: aantal hits 435061
"Health educators" [MeSH]: aantal hits 301
"Physician assistants" [MeSH]: aantal hits 5021
"Physician-patient relations" [MeSH]: aantal hits 65409
"Nurses" [MeSH]: aantal hits 79261
"Nurse-patient relations" [MeSH]: aantal hits 33176
"Pediatric nursing" [MeSH]: aantal hits 16457
"Pediatric assistants" [MeSH]: aantal hits 65
"Pediatrics" [MeSH]: aantal hits 50995
"Physicians" [MeSH]: aantal hits 111962
"Nurse Practitioners" [MeSH]: aantal hits 16385
"Pediatric nurse practitioners": aantal hits 64
"Communication" [MeSH]: aantal hits 418321

Het verbeteren van de communicatie tussen
zorgprofessionals en jongeren met een chronische
lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



"Adolescent" [MeSH]: aantal hits 1774611

"Adult children" [MeSH]: aantal hits 966

"Chronic disease" [MeSH]: aantal hits 239912

"Spinal dysraphism" [MeSH]: aantal hits 7712

"Rheumatic diseases" [MeSH]: aantal hits 198023

"HIV" [MeSH]: aantal hits 88422

"Human physical conditioning" [MeSH]: aantal hits 885

"Sexuality" [MeSH]: aantal hits 34946

"Sexual behavior" [MeSH]: aantal hits 91728

"Sex" [MeSH]: aantal hits 7559

"Libido" [MeSH]: aantal hits 4382

Resultaten en zoekstrategie

Stap 4 A1

Aantal titels volledige search:

- De synoniemen binnen de hoofdtermen (zorgprofessional, chronische aandoening, lichamelijke aandoening, seksuele gezondheid, communicatie en jongeren) worden aan elkaar gekoppeld met de term "OR". Deze hoofdtermen worden daarna weer aan elkaar gekoppeld met de term "AND".

Zorgprofessionals:

("health personnel"[MeSH Terms]) OR (health care professional[Title/Abstract]) OR (professional[Title/Abstract]) OR (specialist[Title/Abstract]) OR (expert[Title/Abstract]) OR ("health educators"[MeSH Terms]) OR (medical person[Title/Abstract]) OR ("physician assistants"[MeSH Terms]) OR ("physician-patient relations"[MeSH Terms]) OR ("nurses"[MeSH Terms]) OR ("nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("nurse-patient relations"[MeSH Terms]) OR (health care practice[Title/Abstract]) OR (sexologist[Title/Abstract]) OR ("pediatric nursing"[MeSH Terms]) OR ("pediatric assistants"[MeSH Terms]) OR ("pediatric nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("Pediatrics"[MeSH Terms]): aantal hits 784432

Chronische aandoening:

("chronic disease"[MeSH Terms]) OR (chronicly[Title/Abstract]) OR (ill[Title/Abstract]) OR (disease[Title/Abstract]) OR (chronic ailment[Title/Abstract]) OR (lifelong disease[Title/Abstract]) OR ("spinal dysraphism"[MeSH Terms]) OR ("rheumatic diseases"[MeSH Terms]) OR ("hiv"[MeSH Terms]) OR (chronic condition[Title/Abstract]) OR (pediatric pulmonair[Title/Abstract]) OR (pediatric immunology[Title/Abstract]) OR (pediatric metabolic disease[Title/Abstract]) OR (pediatric neurology[Title/Abstract]) OR (pediatric oncology[Title/Abstract]) OR (pediatric nefrology[Title/Abstract]) OR (anorectal malformation[Title/Abstract]) OR (pediatric urology[Title/Abstract]): aantal hits 3019692

Lichamelijke aandoening:

("Human physical conditioning"[MeSH Terms]) OR ("Physical disease"[Title/Abstract]) OR ("Bodily disease" [Title/Abstract]) OR ("Corporal disease" [Title/Abstract]) OR ("Physical conditioning" [Title/Abstract]): aantal hits 1292

Seksuele gezondheid:

("sexuality"[MeSH Terms]) OR ("sexual behavior"[MeSH Terms]) OR (sexual health[Title/Abstract]) OR ("sex"[MeSH Terms]) OR (sexual drive[Title/Abstract]) OR (interest[Title/Abstract]) OR ("libido"[MeSH Terms]): aantal hits 416650

Communicatie:

("communication"[MeSH Terms]) OR (communicate[Title/Abstract]) OR (speak[Title/Abstract]) OR (talk[Title/Abstract]): aantal hits 462371

Jongeren:

("adolescent"[MeSH Terms]) OR ("adult children"[MeSH Terms]) OR (child[Title/Abstract]) OR (young person[Title/Abstract]) OR (kids[Title/Abstract]) OR (juvenile[Title/Abstract]) OR (teen[Title/Abstract]) OR (youth[Title/Abstract]) OR (stripling[Title/Abstract]) OR (young people[Title/Abstract]): aantal hits 2102340

Alle hoofdtermen aan elkaar gekoppeld met de term 'AND':

Het verbeteren van de communicatie tussen
zorgprofessionals en jongeren met een chronische
lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



(((((("health personnel"[MeSH Terms]) OR (health care professional[Title/Abstract] OR (professional[Title/Abstract]) OR (specialist[Title/Abstract]) OR (expert[Title/Abstract]) OR ("health educators"[MeSH Terms]) OR (medical person[Title/Abstract]) OR ("physician assistants"[MeSH Terms]) OR ("physician-patient relations"[MeSH Terms]) OR ("nurses"[MeSH Terms]) OR ("nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("nurse-patient relations"[MeSH Terms]) OR (health care practice[Title/Abstract]) OR (sexologist[Title/Abstract]) OR ("pediatric nursing"[MeSH Terms]) OR ("pediatric assistants"[MeSH Terms]) OR ("pediatric nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("Pediatrics"[MeSH Terms]))) AND (("chronic disease"[MeSH Terms]) OR (chronicly[Title/Abstract]) OR (ill[Title/Abstract]) OR (disease[Title/Abstract]) OR (chronic ailment[Title/Abstract]) OR (lifelong disease[Title/Abstract]) OR ("spinal dysraphism"[MeSH Terms]) OR ("rheumatic diseases"[MeSH Terms]) OR ("hiv"[MeSH Terms]) OR (chronic condition[Title/Abstract]) OR (pediatric pulmonair[Title/Abstract]) OR (pediatric immunology[Title/Abstract]) OR (pediatric metabolic disease[Title/Abstract]) OR (pediatric neurology[Title/Abstract]) OR (pediatric oncology[Title/Abstract]) OR (pediatric nefrology[Title/Abstract]) OR (anorectal malformation[Title/Abstract]) OR (pediatric urology[Title/Abstract]))) AND (("Human physical conditioning"[MeSH Terms]) OR ("Physical disease"[Title/Abstract]) OR ("Bodily disease"[Title/Abstract]) OR ("Corporal disease"[Title/Abstract]) OR ("Physical conditioning"[Title/Abstract]))) AND (("sexuality"[MeSH Terms]) OR ("sexual behavior"[MeSH Terms]) OR (sexual health[Title/Abstract]) OR ("sex"[MeSH Terms]) OR (sexual drive[Title/Abstract]) OR (interest[Title/Abstract]) OR ("libido"[MeSH Terms]))) AND (("communication"[MeSH Terms]) OR (communicate[Title/Abstract]) OR (speak[Title/Abstract]) OR (talk[Title/Abstract]))) AND (("adolescent"[MeSH Terms]) OR ("adult children"[MeSH Terms]) OR (child[Title/Abstract]) OR (young person[Title/Abstract]) OR (kids[Title/Abstract]) OR (juvenile[Title/Abstract]) OR (teen[Title/Abstract]) OR (youth[Title/Abstract]) OR (stripling[Title/Abstract]) OR (young people[Title/Abstract]))): aantal hits 0

Er is gekozen om de hoofdterm lichamelijke aandoening weg te laten. Dit is gekozen omdat deze term weinig hits opleverde en minder relevant is in vergelijking met de andere hoofdtermen.

Nieuwe zoekstring:

(((((("health personnel"[MeSH Terms]) OR (health care professional[Title/Abstract] OR (professional[Title/Abstract]) OR (specialist[Title/Abstract]) OR (expert[Title/Abstract]) OR ("health educators"[MeSH Terms]) OR (medical person[Title/Abstract]) OR ("physician assistants"[MeSH Terms]) OR ("physician-patient relations"[MeSH Terms]) OR ("nurses"[MeSH Terms]) OR ("nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("nurse-patient relations"[MeSH Terms]) OR (health care practice[Title/Abstract]) OR (sexologist[Title/Abstract]) OR ("pediatric nursing"[MeSH Terms]) OR ("pediatric assistants"[MeSH Terms]) OR ("pediatric nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("Pediatrics"[MeSH Terms]))) AND (("chronic disease"[MeSH Terms]) OR (chronicly[Title/Abstract]) OR (ill[Title/Abstract]) OR (disease[Title/Abstract]) OR (chronic ailment[Title/Abstract]) OR (lifelong disease[Title/Abstract]) OR ("spinal dysraphism"[MeSH Terms]) OR ("rheumatic diseases"[MeSH Terms]) OR ("hiv"[MeSH Terms]) OR (chronic condition[Title/Abstract]) OR (pediatric pulmonair[Title/Abstract]) OR (pediatric immunology[Title/Abstract]) OR (pediatric metabolic disease[Title/Abstract]) OR (pediatric neurology[Title/Abstract]) OR (pediatric oncology[Title/Abstract]) OR (pediatric nefrology[Title/Abstract]) OR (anorectal malformation[Title/Abstract]) OR (pediatric urology[Title/Abstract]))) AND (("sexuality"[MeSH Terms]) OR ("sexual behavior"[MeSH Terms]) OR (sexual health[Title/Abstract]) OR ("sex"[MeSH Terms]) OR (sexual drive[Title/Abstract]) OR (interest[Title/Abstract]) OR ("libido"[MeSH Terms]))) AND (("communication"[MeSH Terms]) OR (communicate[Title/Abstract]) OR (speak[Title/Abstract]) OR (talk[Title/Abstract]))) AND (("adolescent"[MeSH Terms]) OR ("adult children"[MeSH Terms]) OR (child[Title/Abstract]) OR (young person[Title/Abstract]) OR (kids[Title/Abstract]) OR (juvenile[Title/Abstract]) OR (teen[Title/Abstract]) OR (youth[Title/Abstract]) OR (stripling[Title/Abstract]) OR (young people[Title/Abstract]))): aantal hits 50

Stap 4 B.2 en 3:

Inclusiecriteria:

Gebruikte filter: "free full text" en "publication date 10 years". Aantal hits 12

Exclusiecriteria:

Geen exclusiecriteria opgenomen.

Stap 4B.5:

Aantal titels na eerste selectieronde: 12.

Stap 4C.4:

Aantal abstracts na tweede selectieronde met de volgende in- en exclusiecriteria:

Het verbeteren van de communicatie tussen
zorgprofessionals en jongeren met een chronische
lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid



De 12 artikelen zijn beoordeeld op bruikbaarheid voor dit onderzoek. Na het bestuderen van de titels en samenvattingen bleek dat er weinig beschreven werd over de seksuele gezondheid. Dit is wel een belangrijk onderdeel in het onderzoek, wat maakt dat er geen bruikbare artikelen uit kwamen.

Wanneer er gekeken werd naar de zoekstring, waarom de term seksuele gezondheid niet gebruikt werd, bleek dat dat kwam door het woord "Interest". Dit maakte verwarring in het zoeken naar artikelen. Deze term zorgt voor verwarring omdat je bij interesse niet per se hoeft te spreken over de seksuele interesse. De vrije term 'Interest' is vervolgens verwijderd uit de zoekstring. De vrije term "Interest" is vervolgens verwijderd uit de zoekstring.

Dit maakt tot de volgende zoekstring:

(((((("health personnel"[MeSH Terms]) OR (health care professional[Title/Abstract] OR (professional[Title/Abstract]) OR (specialist[Title/Abstract]) OR (expert[Title/Abstract]) OR ("health educators"[MeSH Terms]) OR (medical person[Title/Abstract]) OR ("physician assistants"[MeSH Terms]) OR ("physician-patient relations"[MeSH Terms]) OR ("nurses"[MeSH Terms]) OR ("nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("nurse-patient relations"[MeSH Terms]) OR (health care practice[Title/Abstract]) OR (sexologist[Title/Abstract]) OR ("pediatric nursing"[MeSH Terms]) OR ("pediatric assistants"[MeSH Terms]) OR ("pediatric nurse practitioners"[MeSH Terms]) OR ("Pediatrics"[MeSH Terms]))) AND ("chronic disease"[MeSH Terms]) OR (chronicly[Title/Abstract]) OR (ill[Title/Abstract]) OR (disease[Title/Abstract]) OR (chronic ailment[Title/Abstract]) OR (lifelong disease[Title/Abstract]) OR ("spinal dysraphism"[MeSH Terms]) OR ("rheumatic diseases"[MeSH Terms]) OR ("hiv"[MeSH Terms]) OR (chronic condition[Title/Abstract]) OR (pediatric pulmonair[Title/Abstract]) OR (pediatric immunology[Title/Abstract]) OR (pediatric metabolic disease[Title/Abstract]) OR (pediatric neurology[Title/Abstract]) OR (pediatric oncology[Title/Abstract]) OR (pediatric nefrology[Title/Abstract]) OR (anorectal malformation[Title/Abstract]) OR (pediatric urology[Title/Abstract]))) AND ("sexuality"[MeSH Terms]) OR ("sexual behavior"[MeSH Terms]) OR (sexual health[Title/Abstract]) OR ("sex"[MeSH Terms]) OR (sexual drive[Title/Abstract]) OR ("libido"[MeSH Terms]))) AND ("communication"[MeSH Terms]) OR (communicate[Title/Abstract]) OR (speak[Title/Abstract]) OR (talk[Title/Abstract]))) AND ("adolescent"[MeSH Terms]) OR ("adult children"[MeSH Terms]) OR (child[Title/Abstract]) OR (young person[Title/Abstract]) OR (kids[Title/Abstract]) OR (juvenile[Title/Abstract]) OR (teen[Title/Abstract]) OR (youth[Title/Abstract]) OR (stripling[Title/Abstract]) OR (young people[Title/Abstract]))): aantal hits 19.

Er is gekozen om geen filters te gebruiken, omdat daarna geen bruikbare artikelen meer over blijven. Van de 19 artikelen die uit de nieuwe zoekstring komen, zijn er 4 bruikbaar voor het onderzoek. Een artikel beschrijft dat het belangrijk is dat er in opleiding tot zorgprofessional seksuele gezondheidsbevordering gegeven wordt. Dit omdat het net zo belangrijk is als andere gezondheidsproblemen. Een ander artikel gaat over de seksuele kennis, attitude en gedrag onder jongeren met een spina bifida. 95% vermeldt dat ze onvoldoende kennis hebben gekregen over de seksuele en reproductieve gezondheid in combinatie met een spina bifida. De andere 2 artikelen onderzochten de comfort en vertrouwen in artsen. Hieruit bleek dat en een groter comfort voelen wanneer de artsen de seksuele kwesties in de algemene gezondheid besproken. 75% van de jongeren zouden een arts vertrouwen wanneer ze vragen hebben over seks, 65% dat ze seks hebben en 68% dat ze een anticonceptie gebruiken. Er was minder vertrouwen bij geheimen zoals overdraagbare aandoeningen en zwangerschap (44%). Artsen moeten agressiever zijn tot het bespreken van deze onderwerpen.

Verder zijn er 2 artikelen gebruikt bij dit onderzoek die verkregen zijn van de opdrachtgever.

De bronvermelding van deze onderzoeken zijn:

Steege, H.A. van der, Staa, A. van, Hilberink, A.R. & Visser, A.Ph. (2010). *Using the new board game SeCZ TaLK to stimulate the communication on sexual health for adolescents with chronic conditions*. Elsevier Ireland Ltd., 324-331. doi: :10.1016/j.pec.2010.09.011

Bray, L., Sanders, C., McKenna, J. (2013). *Discussing sexual and relationship health with young people in a children's hospital: evaluation of a computer-based resource*. Journal of Clinical Nursing, 3447-3455. doi: 10.1111/jocn.12350

Ook zijn er nog 2 artikelen op internet gevonden via google scholar, deze bronvermeldingen zijn:

Macintyre, A.K-J, Montero Vega, A.R. & Sagbakken, M. (2015). *From disease to desire, pleasure to the pill: A qualitative study of adolescent learning about sexual health and sexuality in Chile*. BMC Public Health. doi: 10.1186/s12889-015-2253-

Bender, J. (2003). *Seksualiteit, chronische ziektes en lichamelijke beperkingen: kan seksualiteit gerevalideerd worden?*. Gedownload op 23-03, van

<http://www.seksuologischehulpverlening.info/sites/default/files/figuren/algemeen/bender%2027-4.pdf>



Bijlage 3: Evidence tabel

In deze bijlage bevindt zich een evidence tabel. Hierin staan alle artikelen die gebruikt zijn voor het onderzoek. Van ieder artikel staat omschreven wie de auteur(s) is/zijn, het jaar van publicatie, het studiedesign, de populatie en de setting, het doel van het onderzoek en de conclusie van het onderzoek. De mate van bewijskracht is omschreven in een ladder van evidence, die ziet er als volgt uit:

Mate van Bewijskracht	
Niveau 1A	Systematische literatuur onderzoek
Niveau 1B	Randomized Control Trial (RCT)
Niveau 2	Cohortonderzoek
Niveau 3	Patiënt-controleonderzoek
Niveau 4	Cross-sectioneelonderzoek
Niveau 5	Patiëntenserie
Niveau 6	Mening expert

Ladder van evidence (Bours et al., 2009)

Auteur(s)	Jaar van publicatie	Studie-design	Populatie en setting	Doel van het onderzoek	Resultaten	Conclusie	Mate van bewijskracht
Steege, Staa, Hilberink & Visser	2010	Cross-sectioneelonderzoek	Populatie: 85 adolescenten met een chronische aandoening of handicap. Setting: 3 revalidatiecentra /scholen in Nederland.	Deze studie evalueert de haalbaarheid en waardering van een nieuw educatief bordspel, genaamd SeCZ Talk. Dit bordspel zal de communicatie bevorderen over seksualiteit en intieme relaties bij jongeren met een chronische aandoening.	85% van de jongeren vond het (zeer) belangrijk om seksualiteit en intieme relaties te bespreken. 81% vindt dat ze SeCZ talk in moeten schakelen. Meisjes en jongeren (in het algemeen) waren positiever over het spel dan jongens en ouderen. Professionals beweren dat het bespreken van deze onderwerpen belangrijk zijn voor hun werk en zou het spel aanraden aan collega's.	SeCZ Talk is een veelbelovend instrument voor het verbeteren van de communicatie over seksualiteit bij jongeren die speciale zorg nodig hebben.	4



Macintyre, Montero Vega & Sagbakken	2015	Patiëntenserie	Populatie: focusgroepdiscussies werd gehouden bij adolescenten van 18-19 jaar oud. De semigestructureerde interviews werden gehouden bij jongeren van 16-19 jaar en er werden interviews gehouden met mensen die met adolescenten werken. Setting: Santiago, Chili.	Het doel van dit onderzoek is om informatiebronnen te vinden over hoe jongeren leren over seksuele gezondheid en seksualiteit in Chili.	De primaire bronnen van jongeren voor de seksuele gezondheid en seksualiteit informatie waren de ouders, leraren en vrienden. Dit terwijl de secundaire bronnen de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg voor vrouwen zijn en het internet voor mannen. Informatie wordt verstrekt door de vertrouwde bronnen ouders, leerkrachten en gezondheidswerkers. Hierbij is de neiging om zich te concentreren op de biologische aspecten van seksualiteit, in het bijzonder de zwangerschap en seksueel overdraagbare infecties. Hierbij wordt de nadruk gelegd op onderwerpen als liefde, aantrekkling, plezier, relaties, onthouding en seksueel geweld. Ook wordt de informatie vooral gericht op heteroseksuele relaties en voortplanting. Adolescenten leren over relaties en seksuele handelingen door vrienden, partners en voor veel mannen, pornografie. De bevindingen wijzen op een gebrek aan beschikbare informatie over communicatie met de partner, het stellen van persoonlijke grenzen, anticonceptie en de juist medische informatie bij noodzaak van anticonceptie.	Deze studie belicht tal van verschillen tussen de behoefte aan informatie en informatie verstrekt door ouders, leerkrachten en gezondheidswerkers die adolescenten nodig hebben. Hieruit blijkt dat zij problemen ervaren met het leveren van de informatie doordat de emotionele en relationele aspecten van seksualiteit overschaduwen.	5
Bray, Sanders & McKenna	2013	Patiëntenserie	Populatie: 114 zorgprofessionals Setting: binnen een kinderziekenhuis in het Verenigd Koninkrijk.	Om de evaluatie van zorgprofessionals van een computerbron te onderzoeken, gericht op de gesprekken met betrekking tot de seksuele gezondheid en relaties bij jongeren.	De zorgprofessionals hebben laten weten dat de computerbron een positieve invloed heeft op hun kennis en vaardigheden. De video's en informatie werden zeer gewaardeerd.	De boeiende en toegankelijke computerbron heeft een positieve invloed op de kennis en vaardigheden van zorgprofessionals. Dit bij het starten en voeren van gesprekken met jongeren over de seksuele gezondheid in een kinderziekenhuis.	5



Williams & Wimberly	2006	Patienten-serie	Populatie: vierde-jaars medische studenten die het keuzevak 'adolescenten en jong-volwassenen en een seksuele overdraagbare aandoening' afgerond hebben. Setting: Amerikaanse medische scholen/opleidingen	Seksualiteit is een van de meest indringende aspecten in de levensloop van de mens. Het verdient aandacht in de elke fase van het leven bij elk bezoek aan een gezondheidsinstantie. Gezien dit, is het jammer dat er op Amerikaanse medische scholen niet meer training over gegeven wordt.	Het keuzevak vraagt van medische studenten om naast persoonlijke vooroordelen en ongemak toch nog objectief te blijven. Het is ook een mogelijkheid om te onderzoeken hoe de zorgprofessionals het openbaar maken van lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen te kunnen ontmoedigen. Hoewel seksualiteit steeds meer heersend is in onze samenleving, vinden patiënten nog steeds eng om de details van hun seksuele gezondheid te bespreken. Daarom is het de taak van de arts om een omgeving te creëren die vrij is van persoonlijke vooroordelen en hiermee te patiënt goed van dienst te kunnen zijn.	Ze vinden het essentieel dat de zorgverleners de scholing volgen. Hierbij patiënten inlichten en zorgen voor behandeling in de hoop dat de seksuele gezondheidsbevordering net zo belangrijk wordt als alle andere algemene gezondheidszorg	5
Sawyer & Roberts	1999	Patienten-serie	Populatie: jongeren tussen 14 en 23 jaar met spina bifida Setting: Spina Bifida kliniek in een tertiair centrum in Melbourne, in Australië.	Herkennen van de kennis, attitude en gedrag van de seksuele gezondheid van jongeren van 14-23 jaar met spina bifida die in aanraking gekomen zijn met de Spina Bifida kliniek, een tertiair centrum in Melbourne, in Australië.	De meeste jongeren waren tevreden met de hoeveelheid die ze hadden ontvangen over de algemene seksuele voorlichting. Echter, 95% zegt dat ze onvoldoende kennis hadden in verband met spina bifida. 59% van de ouders gaven ook aan dat zij onvoldoende kennis hadden. 39% procent van de jongeren en 30% van de ouders had de problemen over de seksualiteit met een arts besproken. Echter, 93% van de jongeren en 100% van de ouders gaven aan dat ze zeker zouden praten over deze onderwerpen als het ingebracht werd door de arts. In aanzienlijke mate werd er seksuele intimiteit gemeld. Hierbij werd er aangegeven dat 60% intieme relaties had en 25% (10 vrouwen, drie mannen) had geslachtsgemeenschap. 37 procent van de vrouwen had ongewenste seksuele aandacht ervaren en 30% meldde ongewenste seksuele aanrakingen.	Deze studie suggereert dat de zorgprofessionals meer aandacht moeten besteden aan jongeren met spina bifida over hun problemen met betrekking op de seksuele gezondheid.	5



Schuster, Bell, Petersen & Kanouse	1996	Patienten-serie	Populatie: Een totaal van 2026 studenten in de 9de tot 12de rang, 98% van de in aanmerking komende studenten aanwezig zijn op dag van de enquête. Setting: Schoolwijk in Urban, Californië	Inschatten van de mate welke jongeren in een niet-klinische setting hebben gesproken met een arts over hun seksueel gedrag en de risicopreventie. Ook om te onderzoeken of jongeren deze gesprekken waarderen en artsen vertrouwen dat hun gegevens vertrouwt blijven.	75% van de jongeren zouden een arts vertrouwen wanneer ze vragen hebben over seks, 65% dat ze seks hebben en 68% over het gebruik van een anticonceptie. Er was minder vertrouwen in een arts (44%) bij geheimen zoals overdraagbare aandoeningen en zwangerschap.	Hoewel de professionele medische organisaties aanbevelen dat artsen de seksuele zaken en de risicopreventie worden besproken met de adolescenten, rapporteren de meeste jongeren deze diensten niet ontvangen hebben. De artsen zouden agressiever moeten zijn in het bespreken van deze onderwerpen.	5
Boekeloo, Schamus, Cheng & Simmens	1996	Patienten-serie	Populatie: alle adolescenten van 12 tot 15 jaar oud die algemeen gezondheidsonderzoek ontvangen. Van 412 in aanmerking komende patiënten, 221 kregen toestemming van de ouders en hebben deelgenomen. Setting: Vijf primaire kinderzorg praktijken in Washington.	Om de factoren die van invloed zijn op het gevoel van comfort bij adolescenten te identificeren, bij het bespreken met hun arts van hun seksuele problemen.	89% van de adolescenten waarderen de mening van artsen over seks en gaven aan dat het makkelijk was om te praten met hun arts hierover tijdens hun bezoek aan de arts (99%). De helft hiervan gaf aan dat ze het ongemakkelijk zouden vinden om te praten met hun arts over een seksuele overdraagbare aandoening of andere seksuele problemen. Adolescenten gaven daarnaast ook aan dat ze zich comfortabeler zouden voelen wanneer de seksuele kwesties in een onderzoek binnen de algemene gezondheid besproken zouden worden.	Deze studie benadrukt de noodzaak voor artsen om de seksuele risico's met adolescenten te bespreken en geeft suggesties die artsen kunnen helpen om ervoor te zorgen dat adolescenten zich comfortabel voelen bij het praten over hun seksuele problemen.	5



Bijlage 4: Interviewprotocol

Mailing

De zorgprofessionals worden via de mail uitgenodigd voor het interview. Hiervoor is een standaard mail opgesteld. Deze mail is terug te lezen in het kopje "Uitnodigingsmail naar de verpleegkundig specialisten en artsen". Wanneer er geen reactie op de mail "uitnodigingsmail naar de verpleegkundig specialisten en artsen" wordt gegeven, zal er binnen 5 werkdagen een herinneringsmail worden gestuurd.

Uitnodigingsmail naar de verpleegkundig specialisten en artsen

Onderwerp: Meewerken aan een onderzoek binnen de kindergeneeskunde

Beste [naam verpleegkundig specialist],

Deze mail wordt gestuurd naar aanleiding van het onderzoek: verbeteren van de communicatie over seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische lichamelijke aandoening. Dit onderzoek is geïnitieerd door Jacqueline Knoll, verpleegkundig specialist vanuit de kindergeneeskunde met ondersteuning van IQ Healthcare.

Wij zijn Eva van der Meer en Aniek Ermers en zijn derdejaars studenten van HBO-Verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen te Nijmegen. Wij zijn momenteel bezig met het afstudeeronderzoek welk plaatsvindt binnen het Radboudumc Amalia kindziekenhuis.

Voor dit afstudeeronderzoek zullen er 10 interviews gaan plaatsvinden, waarvan 5 interviews gehouden worden met verpleegkundig specialisten en 5 interviews met artsen (1 arts-assistent, 1 algemeen kinderarts en 3 gespecialiseerde kinderartsen). Deze interviews zullen plaatsvinden in week 18 en 19. Het gaat hierbij om een interview van 30 tot maximaal 45 minuten. De inhoud van de interviews gaan over het verbeteren van de communicatie over seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische aandoening. Wij zijn op zoek naar 5 verpleegkundig specialisten en 3 gespecialiseerde kinderartsen die mee willen werken aan dit onderzoek door geïnterviewd te worden.

Wij willen u vragen of u mee wilt werken aan dit onderzoek. Ook willen we vragen of u een gespecialiseerde kinderarts binnen uw specialisme bereid kan vinden om te participeren. Wanneer deze mogelijkheid er is, wil u de contactgegevens van deze desbetreffende arts naar ons toe mailen? Deze gespecialiseerde kinderarts benaderen wij naderhand voor een interview binnen dezelfde periode.

De exacte tijden van de interviews staan niet vast. Deze data en tijden zullen wij in overleg met u plannen. De tijden wanneer de interviews plaats kunnen vinden zijn:

Week 18	
Woensdag 3 mei	09:00 – 17:00 uur
Donderdag 4 mei	09:00 – 17:00 uur
Week 19	
Maandag 8 mei	09:00 – 17:00 uur
Dinsdag 9 mei	09:00 – 17:00 uur
Woensdag 10 mei	14:30 – 17:00 uur
Donderdag 11 mei	09:00 – 17:00 uur
Vrijdag 12 mei	09:00 – 17:00 uur

Mocht u naar aanleiding van deze mail nog vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op. U kunt contact opnemen met Aniek Ermers via de mail (Aniek.Ermers@radboudumc.nl) of telefonisch contact op te nemen via 06-*****.

Wij zien graag u reactie tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Eva van der Meer (Z*****) &
Aniek Ermers (Z*****)



Rollen studentonderzoekers

- Studentonderzoeker 1 zal het interview afnemen. De studentonderzoeker heeft een semigestructureerde vragenlijst voor zich, die gebruikt kan worden tijdens het interview. Het starten van het interview zal door studentonderzoeker 1 worden gedaan door "start" te zeggen. De studentonderzoeker stelt open vragen en reageert op de antwoorden van de geïnterviewde. Hier wordt door de studentonderzoeker op geanticipeerd door een nieuwe vraag te stellen of door te vragen op het antwoord dat is gegeven.
- Studentonderzoeker 2 zal de bijkomende taken vervullen. Deze taken houden in:
 - Het bewaken van de tijd. De studentonderzoeker zal op de helft van het interview aangeven dat de helft van de tijd verstreken is. Daarnaast zal er ook na 25 minuten worden aangegeven dat er nog maar 5 minuten zijn voor het interview. Dan begint de afronding van het interview. Als de 30 minuten verstreken zijn, zal dit ook worden aangegeven.
 - De studentonderzoeker heeft een handout van de semigestructureerde vragenlijst voor zich. Er staan vierkantjes achter de vragen, deze kunnen afgevinkt worden door de studentonderzoeker tijdens het interview. Tijdens het interview kan studentonderzoeker 1 vragen aan studentonderzoeker 2 welke onderwerpen nog behandeld moeten worden.
 - Het opnemen van het interview wordt geregeld door studentonderzoeker 2. Het opnemen van het interview wordt gedaan met een speciale audiorecorder. Hiermee kan het gelijk, na het interview, veilig opgestuurd worden naar het transcriptiebedrijf. Het starten van de audio-opname gebeurt in overleg met studentonderzoeker 1. Wanneer beide studentonderzoekers aangeven dat de voorinformatie gegeven is en de geïnterviewde aangeeft er klaar voor te zijn, zal studentonderzoeker 1 "start" zeggen. Bij het woord "start" zal de audiorecorder aangezet worden door studentonderzoeker 2.

Vorbereiding interview

Benodigheden voor het interview:

- Formulier handout semigestructureerde vragenlijst (2x)
- Formulier interviewprotocol (2x)
- Formulier algemene gegevens voorafgaand aan interview
- Pennen
- Audiorecorder

Taken voorafgaand aan het interview

- De studentonderzoekers zorgen ervoor dat de interviewer en geïnterviewde een afgesloten ruimte hebben om het interview te kunnen houden. Ook wordt ervoor gezorgd dat de audiorecorder dichtbij beide personen staat.
- De vragenlijst wordt voorafgaand aan het interview aan de geïnterviewde gegeven en gevraagd om deze in te vullen.
- Studentonderzoeker 2 vraagt of studentonderzoeker 1 en de geïnterviewde wat te drinken willen voor tijdens het interview.
- Studentonderzoeker 1 geeft een korte uitleg over hoe het interview in zijn werk zal gaan. Deze uitleg staat omschreven in de onderstaande kop "uitleg voorafgaand aan het interview".

Uitleg voorafgaand aan het interview

Ik zal een korte uitleg geven over hoe de komende drie kwartier eruit zal gaan zien. Ik zal het interview gaan afnemen en [naam studentonderzoeker 2] zorgt voor de bijkomende taken. Zij zorgt voor het opnemen van het interview, het bijhouden van de tijd en kijkt of alle onderwerpen besproken zijn. Zij zal tijdens het gesprek aangeven wanneer we op de helft van de tijd zitten, wanneer er nog 5 minuten over zijn en wanneer het half uur verstreken is. Daarnaast heeft ze een handout voor zich, tijdens het interview zal zij bijhouden of alle onderwerpen besproken worden. Ik kan tijdens het interview vragen of alle onderwerpen besproken zijn. Ik heb hier een vragenlijst, kunt u deze alvast invullen? Ik zal straks starten met het geven van een korte inleiding, dit is ter informatie voor u en voor het onderzoek. Vanaf dan zal ook de audio-opname worden gestart. Daarna zal ik een begin maken aan het interview door het vragen van de eerste vraag. Tijdens het interview zal u een pseudoniem krijgen, voor u zal dit zijn [naam pseudoniem]. Ik verwijs hier bij de inleiding nog naar. Hier is voor gekozen zodat u anoniem bent binnen dit onderzoek. Heeft u voorafgaand nog vragen of is alles duidelijk zo? Dan kunnen we starten met het interview, "Start".



Pseudoniem

Er is gekozen voor een pseudoniem voor de geïnterviewde. De gegevens van de persoon zal worden verwerkt met de naam "Persoon 1", bijvoorbeeld. De getallen worden gekozen op basis van de volgorde waarop de interviews afgenomen worden. Het eerste interview zal gedaan worden met "Persoon 1", het tweede interview zal gedaan worden met "Persoon 2", et cetera.

Vragenlijst

De vragenlijst wordt voorgaand aan het interview ingevuld door de geïnterviewde. Deze vragenlijst bevat 7 vragen over algemene gegevens van de geïnterviewde. Hiermee wordt er kort informatie ingewonnen over de geïnterviewde die gebruikt kan worden bij het verwerken van de resultaten. Hieronder staat de vragenlijst weergegeven:

Algemene gegevens voorafgaand aan het interview

Deze gegevens zullen anoniem verwerkt worden binnen het onderzoek.

1. Naam pseudoniem:
2. Geslacht:
 - ☐ Man
 - ☐ Vrouw
2. Leeftijd:
 - ☐ tot 20 jaar
 - ☐ 20 tot 30 jaar
 - ☐ 30 tot 40 jaar
 - ☐ 40 tot 50 jaar
 - ☐ 50 jaar of ouder
3. Functie:
 - ☐ Verpleegkundig specialist
 - ☐ Arts-assistent
 - ☐ Algemeen kinderarts
 - ☐ Gespecialiseerde kinderarts
 - ☐ Anders, namelijk
4. Specialisme/werkveld:
5. Geloofsovertuiging:
 - ☐ Ja, namelijk
 - ☐ Nee
6. Heeft u naast u huidige werk nog andere opleidingen/cursussen gevolgd of werkervaringen gehad (exclusief bijbaan) met betrekking tot de seksuele gezondheid?
 - ☐ Ja, namelijk
 - ☐ Nee
7. Wilt u op de hoogte worden gehouden van de resultaten van dit onderzoek?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
- ☐ Hierbij geef ik toestemming om het interview op te nemen en anoniem te laten verwerken. Deze gegevens mogen gebruikt worden voor het onderzoek: het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid.

Naam:

Datum:

Plaats:

Handtekening:



Handout semigestructureerde vragenlijst

Inleiding

Bedankt dat u tijd wilt vrijmaken en mee wilt werken aan dit onderzoek. Dit interview zal circa 30 minuten duren, [naam studentonderzoeker 2] zal aangegeven wanneer deze tijd verstreken is.

Dan wil ik nu ingaan op de inhoud van het onderzoek. Zoals u waarschijnlijk ook weet begint de seksuele ontwikkeling al vanaf de geboorte van een kind. Het onderzoek betreft het onderwerp: het verbeteren van de communicatie tussen zorgprofessionals en jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid.

Beginvraag: Wat vindt u van communiceren over seksuele gezondheid met jongeren met een chronische lichamelijke aandoening binnen het Radboudumc Amalia kinderziekenhuis?

Huidige communicatie

Vraag	Besproken?	Emotie
1. Hoe wordt er bij u begonnen over het onderwerp seksuele gezondheid?		
2. Gebruikt u informatiemateriaal? Ja: Wanneer en hoe wordt de informatie verstrekt? Wordt het bij ieder patiënt gedaan, wanneer ernaar gevraagd wordt of zelf laten pakken? Nee: Waarom gebruikt u geen informatiemateriaal?		
3. Maakt u gebruik van digitale voorlichting? Ja: Welke dan? Nee: Er bewust van dat deze bestaan?		
4. Kunnen de jongeren doorverwezen worden wanneer ze vragen hebben over seksuele gezondheid? Ja: Wie of wat is dit? Hierbij denken aan seksuoloog of psycholoog		
5. Welke interventies zijn er binnen het Radboud met betrekking tot de communicatie over seksualiteit?		
6. Wordt er binnen dit specialisme gewerkt met een transitietraject? Ja: Valt hier de seksuele gezondheid onder? Nee: Waarom niet?		
7. Binnen uw vooropleiding, is daar aandacht besteed aan de seksuele gezondheid?		
8. Zijn de ouders altijd bij het consult aanwezig?		

Bewustwording

Vraag	Besproken?	Emotie
1. Beschikt u over voldoende kennis over de seksuele gezondheid om hier de jongeren met een chronische lichamelijke aandoening over te informeren? Ja: Hoe bent u aan deze informatie gekomen? Nee: Heeft u behoefte aan extra informatie?		
2. Vindt u dat het bespreekbaar maken van het onderwerp seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische lichamelijke aandoening een onderdeel van een bepaald specialisme is of heel Amalia breed?		
3. Verwacht u dat jongeren met een chronische lichamelijke aandoening behoefte hebben om te praten over de seksuele gezondheid?		
4. Wanneer er niet over de seksuele gezondheid gepraat wordt, door het kind of de zorgprofessional, denkt u dan dat deze kinderen een verstoorde seksuele ontwikkeling kunnen krijgen?		



Ondersteuning

Vraag	Besproken?	Emotie
1. Wat vindt u van de ondersteuning die u nu krijgt?		
2. Is deze ondersteuning voldoende? Ja: Wat maakt het dat u deze ondersteuning voldoende vindt? Nee: Waar heeft u dan behoefte aan?		
3. Waar heeft u als professional behoefte aan in de toekomst?		

Afsluiting

Wil u nog graag iets kwijt met betrekking tot dit onderzoek? Of heeft u nog een aanvulling? Dan wil ik u graag bedanken voor uw deelname aan het onderzoek.

Vragen naderhand aan de zorgprofessional

1. Mogen wij achteraf contact opnemen met u wanneer wij nog vragen aan u hebben die aansluiten op het interview?
2. Mogen wij na het coderen de conclusie naar u doorsturen en om een bevestiging vragen? Hierdoor willen wij weten of we het goed hebben geïnterpreteerd.

Mailing van de conclusie

Na het interview wordt het interview getranscribeerd en gecodeerd. Hierna wordt er een conclusie geschreven van ieder interview, deze wordt gemaild naar iedere zorgprofessional. Deze mail is terug te lezen in de onderstaande kop "Mail Conclusie van het interview"

Mail Conclusie van het interview

Onderwerp: Conclusie interview onderzoek

Beste [naam verpleegkundig specialist/arts],

Deze mail wordt gestuurd naar aanleiding van het onderzoek: het verbeteren van de communicatie over de seksuele gezondheid bij jongeren met een chronische lichamelijke aandoening. Dit onderzoek is geïnitieerd door Jacqueline Knoll, verpleegkundig specialist vanuit de kindergeneeskunde met ondersteuning van IQ Healthcare.

Wij hebben op [datum interview] een interview met u gehouden omtrent het bovenstaande onderzoek. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen is er voor gekozen om de conclusie van dit interview achteraf goed te laten keuren door u als zorgprofessional. Na het transcriberen en coderen is de conclusie van dit interview geschreven. In de bijlage is deze conclusie toegevoegd.

Graag horen we of deze conclusie wordt goedgekeurd of aanpassingen nodig heeft.

Met vriendelijke groet,
Aniek Ermers en Eva van der Meer



Bijlage 5: Risico-analyse

Knelpunten	Omschrijving	Kans op mislukken (klein/midden/ groot)	Impact (klein/midden/ groot)	Preventie	Mogelijke oplossing
Onvoorziene activiteiten	Het over het hoofd zien van activiteiten, hier gaande weg pas achter komen.	Midden	Midden	Naar ieder WG les gaan om hier informatie altijd mee te krijgen. Studiehandleiding goed doorlopen.	Meteen onderzoeken wat voor activiteit vergeten is en hierna in gesprek met opdrachtgever en docentbegeleider voor mogelijke oplossingen
Onvoldoende tijd	Verkeerde tijdsinschatting gemaakt.	Afhankelijk van de mate van een verkeerde inschatting.	Afhankelijk van de mate van een verkeerde inschatting.	Proberen voor te lopen op de stof. Voorbeeldverslagen bekijken en hierop de tijdsinschatting baseren. Inlichten van de opdrachtgever over deadlines en deadlines stellen aan het terugkrijgen van feedback.	Langer aan het verslag werken dan vooraf gedacht. Hiervoor worden vrije dagen ingezet.
Onverwachte kosten	Wanneer de interviews langer duren, kan dit meer kosten met zich meebrengen om dit te laten uitwerken. Hier is mogelijk geen budget voor.	Klein	Midden	Voor het interview een tijdslimiet aangeven bij de geïnterviewde. Tijdsbewaker aanwijzen bij de studentonderzoekers.	Het zelf uitwerken van de interviews.
Problemen met de opdrachtgever	Er kunnen problemen optreden tussen de studentonderzoekers en opdrachtgever. Dit kan komen door miscommunicatie omdat de communicatie voornamelijk via de mail verloopt. Ook kan het zo zijn omdat de opdrachtgever	Midden	Klein	De mails die verstuurd worden meerdere malen over lezen, om te kijken of het duidelijk is voor de opdrachtgever. Afspraken maken over het sturen van een herinneringsmail.	Deze problemen bespreekbaar maken met opdrachtgever en samen zoeken naar een oplossing.



	andere verwachtingen heeft bij hoe het onderzoek verloopt dat de studentonderzoekers.			Regelmatig in gesprek gaan met de opdrachtgever. Hierbij de wederzijdse verwachtingen bespreken.	
Onvoldoende respondenten	Te weinig reacties gekregen van zorgprofessionals voor de interviews.	Midden	Groot	De opdrachtgever maakt lange tijd al duidelijk op de afdeling dat dit onderzoek van start is gegaan. Ze zijn ervan op de hoogte dat ze benaderd kunnen worden.	Door middel van het sneeuwbal effect meer respondenten trekken.
Sociaal wenselijke antwoorden	Niet altijd de waarheid spreken door antwoorden te vervormen.	Klein	Midden	Niet mogelijk blijkt uit onderzoek van Westeinde (2013).	Meenemen in de discussie.
Tunnelvisie bij de studentonderzoekers	Er kan terecht vragen gesteld worden over het verbeteren van de communicatie, terwijl er ook zorgprofessionals kunnen zijn waarbij de communicatie niet verbeterd hoeft te worden.	Midden	Groot	Door het maken van een interviewprotocol, bekijken hoe er doorgevraagd kan worden wanneer iemand goed genoeg gecommuniceerd. Ook wanneer iemand vindt dat zijn communicatie niet verbeterd hoeft te worden.	Meenemen in de discussie.
Communicatie vroegtijdig aangepast	Het onderwerp is al vroegtijdig onder de aandacht van de zorgprofessionals gebracht. Dit kan al invloed hebben gehad op hun werkwijze	Klein	Klein	Geen mogelijk.	Meenemen in de discussie.



Bijlage 6: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoekers

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	527575
Naam	Eva van der Meer
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Geboortedatum	01-02-1995
Geboorteplaats	Bilthoven

Hierbij verklaar ik dat:

- Ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze Gedragscode. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- Ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- Ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	27 maart 2017
Handtekening	



Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	546156
Naam	Aniek Ermers
Opleiding	HBO-Verpleegkunde
Geboortedatum	17-10-1997
Geboorteplaats	Boxmeer

Hierbij verklaar ik dat:

- Ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze Gedragscode. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- Ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- Ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	27 maart 2017
Handtekening	



Bijlage 7: Planning zorginnovatie in de praktijk

Betrokkenen		Naam		E-mailadres		Begin	Einde		Datum invullen:	
Naam:	E-mailadres	Naam	E-mailadres			4-10-2017	7-7-2017		4-4-2017	
Eva van der Meer	ECM.vanderMeer@student.han.nl	Jacqueline Knoll	jacqueline.knoll@radboudumc.nl							
Aniek Ermers	A.Ermers@student.han.nl	Edin Granilo	edin.granilo@han.nl							

Onderzoeksvraag:																						
▼ Onderzoekstaken	Geplande uren, Weeknummer ►	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	▼ Uren uitgevoerd ▼	Kosten	Doc Opgeslagen	Bijzonderheden				
Projectverslag																						
Inleiding											2				2							
Theoretisch kader											2				2							
Methode				5	5					8		2			20							
Resultaten				10	10	10	20	20				2			72							
Discussie				4	4	4	4			10	10	2			38							
Aanbevelingen										10	12	2			24							
Conclusie										10	12	2			24							
Literatuurlijst				2	2	2	2	2	2	2	2	2			16							
Bijlagen						2	4			2		2			10							
Samenvatting										10	10	2			22							
Voorwoord									10	10	2	2			24							
Colofon										1		2			3							
Lay-out											6	4			10							
Procesverslag		4	4		2	2	2	6	10	4	4	4			42							
Verwerken van feedback		20			10		8	8	8	10	16	8			88							
Overleg met opdrachtgever, docentbegeleider of projectgroep		4	6	6	2	10		6		6	6				46							
Kwalitatief onderzoek																						
Uitnodigen artsen en VS voor interview			4	4											8							
Voorbereiden interviews		20	20	3	3	3									49							
Voeren van interviews					20	20	4								44							
Opsturen van interviews					3	3	3								9							
Thematische analyse						40	30	20							90							
															0							
															0							
															0							
Maken van presentatie											40	20	34		60							
Oefenen presentatie											5	40			45							
Lichamelijke aandoening over de seksuele gezondheid		48	34	13	61	59	75	80	70	83	80	85	60	0	0	0	748	€ 0,00				
Bijzonderheden: groen = vakantie. rood = inleverdatum. blauw = tentamenweek.																						
															P₁	P₂	P₃	Totaal	Totaal	Versie		