Onderzoeksrapport

Voorlichting aan kinderen met astma

Onderzoekers

Renske Haveman

Mariëlle Westhuis

Docenten Hogeschool Viaa

Rianne Immink

Aliza Damsma

Opdrachtgever

Isala te Zwolle

Anja Poll

Mei 2015

Manieren van voorlichting bij kinderen met astma, van 6 tot 18 jaar, en hun ouders.

Een onderzoek naar de wijze waarop kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden.

Zwolle, Mei 2015

Afstudeeronderzoek voor de HBO- verpleegkunde aan Viaa te Zwolle

Onderzoekers:	R. Haveman	Studentnummer 1110206
	M. Westhuis	Studentnummer 1110110

In opdracht van: Amalia Kindercentrum
Isala te Zwolle
Contactpersoon: Anja Poll

Eerste beoordelaar: R. Immink- van Boven

Tweede beoordelaar: A. Damsma- Bakker

Voorwoord

Dit rapport is tot stand gekomen naar aanleiding van ons afstudeerproject voor de HBO- V opleiding aan de Hogeschool Viaa te Zwolle. Wij hebben onderzoek gedaan naar de mogelijke manieren van voorlichting bij kinderen met astma, van 6-18 jaar, en hun ouders. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Isala Amalia Kindercentrum te Zwolle.

Er zijn veel veranderingen gaande in de maatschappij en in de zorg. Isala ontwikkeld zich hier graag in mee. Isala is op zoek gegaan naar een manier van voorlichting die het beste aansluit bij de wensen van het kind in dit huidige digitale tijdperk.

Aangezien onze interesse uit gaat naar het werken met kinderen heeft Isala ons dit leuke onderzoek aangeboden. Door middel van telefonische gesprekken hebben wij veel tijd en energie gestoken in het motiveren van respondenten voor deelname aan het onderzoek. Dit hebben wij ervaren als een uitdaging, waarbij we goed gebruik hebben gemaakt van elkaars kwaliteiten. Beide enthousiast om dit onderzoek uit te mogen voeren.

Het hoogtepunt van het onderzoek was de uitvoering van de focusgroepen. Dankzij de openheid en creativiteit van de kinderen en hun ouders hebben wij de informatie kunnen verzamelen die van belang was voor het onderzoek.

Wij willen onze dank uitspreken aan alle personen die het tot stand komen van dit rapport mogelijk hebben gemaakt. Dr. E. de Groot, kinderlongverpleegkundigen J. Wolf en C.M. van Hummelen, bedankt voor jullie advisering, jullie hebben mee gedacht in het opzetten van het onderzoek.
In het bijzonder danken we Anja Poll voor haar toewijding en begeleiding, hierdoor zijn wij tot een mooi resultaat gekomen.
Ook willen wij onze dank uit spreken naar onze begeleider Rianne Immink-van Boven, je opbouwende feedback en begeleiding is essentieel geweest voor de kwaliteit van het onderzoek en heeft ons onderzoek naar een hoger niveau gebracht.

Wij kijken terug op een drukke, gezellige en leerzame periode. Wij hopen dat u, door middel van dit rapport, een beter beeld krijgt van de mogelijkheden van voorlichting aan kinderen met astma. Aangezien dit een van de eerste en belangrijkste stappen is in de behandeling van astma.

Wij wensen u veel leesplezier!

Renske Haveman & Mariëlle Westhuis

Zwolle, mei 2015

Inhoudsopgave

Voorwoord **3**

Inhoudsopgave **4**

Samenvatting **6**

Abstract **7**

1 Inleiding **8**

1.1 Aanleiding 8

1.2 Probleemstelling 8

1.3 Vraagstelling 10

1.4 Doelstelling 10

1.5 Leeswijzer 10

2 Theoretisch kader **11**

2.1 Astma 11

2.2 Doelgroep 12

2.3 Belang van voorlichting aan kinderen met astma. 15

2.4 Digitalisering 17

2.5 Voorlichting 18

2.6 Andere manieren van voorlichting 18

2.7 Vooronderzoek astma applicatie 19

3 Onderzoeksmethode **21**

3.1 Korte beschrijving van het probleem 21

3.2 Methoden 21

3.3 Literatuuronderzoek 21

3.4 Focusgroep 23

3.5 Ethische verantwoording. 28

4 Resultaten **29**

4.1 Het literatuuronderzoek 29

4.2 Resultaten enquêtes focusgroepen 29

4.3 Deelvraag 1 32

4.4 Deelvraag 2 40

4.5 Deelvraag 3 46

4.6 Deelvraag 4 53
4.7 Deelvraag 5 57
5 Conclusie 65
6 Discussie 68
6.1 Methodologische discussie 68
6.2 Inhoudelijke discussie 69
6.3 Standpunt en visie op het onderzoek 70
6.4 Advies voor eventueel vervolgonderzoek 71
7 Aanbevelingen 73
7.1 Kindspecifieke aanbevelingen, interventies op microniveau: 73
7.2 Isala brede aanbevelingen, interventies op mesoniveau: 73
7.3 Nederland brede aanbevelingen, interventies op macroniveau: 75
7.4 Nawoord 75
Literatuurlijst 76
Bijlagen 81

Samenvatting

In Isala Amalia Kindercentrum is een onderzoek uitgevoerd dat gericht was op de voorlichting bij kinderen met astma van 6-18 jaar en hun ouders. Er lijkt voor zorgverleners een belangrijke rol weggelegd te zijn om door een voorlichtingsprogramma dat aansluit op het kind, een goede astmacontrole te bereiken. Het belang van de voorlichting bij de behandeling van astma is een aanleiding geweest voor dit onderzoek. Isala heeft behoefte aan concrete aanbevelingen voor de voorlichting bij kinderen met astma. De volgende hoofdvraag is beantwoord in dit onderzoek: "*Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma, in de leeftijd van 6 - 18 jaar, en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?"*

Methode: In dit onderzoek is inzichtelijk gemaakt op welke wijze kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden. Allereerst is er een literatuuronderzoek verricht om de manieren van voorlichting en de effecten hiervan in kaart te brengen. Op basis van deze uitkomsten hebben er verschillende focusgroepen plaats gevonden. De populatie van de focusgroepen waren kinderen van 6-12 jaar met hun ouders en kinderen van 12-18 jaar. In totaal hebben 15 kinderen en 8 ouders deelgenomen aan het onderzoek.

Resultaten: Deze zijn geanalyseerd door middel van labels en coderingen. De belangrijkste resultaten voortgekomen uit de literatuurstudie zijn de effecten van verschillende manieren van voorlichting, namelijk mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting. In de effecten was opmerkelijk dat het van belang is dat de voorlichting aansluit op het kind. De resultaten uit de focusgroepen laten blijken dat de kinderen en hun ouders tevreden zijn over de mondelinge voorlichting. Deze manier heeft om verschillende redenen hun voorkeur. Schriftelijke voorlichting vinden de kinderen minder belangrijk, zij zouden dit willen raadplegen op een digitale manier. Dit geldt ook voor de ouders. In de focusgroepen lieten de kinderen en ouders weten met verschillende creatieve ideeën, zoals een eigen bedacht spelletje of een account op een webpagina, welke vorm van voorlichting zij zouden willen ontvangen vanuit Isala.

Aanbevelingen: De belangrijkste aanbeveling die gedaan wordt vanuit het onderzoek is het ontwerpen van een digitale vorm van voorlichting. Om rekening te houden met de ontwikkeling van de kinderen zal er voor de kinderen van 6-12 jaar een applicatie ontworpen moeten worden, waardoor zij spelenderwijs informatie kunnen ontvangen door spel, foto's en filmpjes en waarbij zij kunnen chatten met andere kinderen. Voor de kinderen van 12-18 jaar zal er een applicatie of Facebookpagina ontwikkeld moeten worden. Op deze manier kunnen zij informatie ontvangen door spel, foto's en filmpjes en kunnen zij chatten met andere kinderen. Hierbij zou een wekker een belangrijke toepassing zijn, waardoor kinderen herinnerd worden aan de medicatie inname. Voor ouders zal, apart van de kinderen, een applicatie of een webpagina ontwikkeld moeten worden. Het moet snel binnen handbereik zijn. Ouders willen inloggen met een account, zodat de informatie terug gelezen kan worden, hierbij denken ze aan de afspraken met de arts en wat ze moeten doen bij benauwdheid van hun kind.

Conclusie: De mondelinge voorlichting van Isala sluit op dit moment aan bij de kinderen en hun ouders. De schriftelijke voorlichting vonden de kinderen en ouders minder belangrijk. Kinderen en ouders staan open voor een nieuwe vorm van digitale voorlichting.

Abstract

At Isala Amalia Children's Center (Isala) a study was conducted which focused on education of children with asthma aged 6-18 years and their parents. Caregivers seem to have an important role in achieving good asthma control through a child oriented educational program. The importance of education in the treatment of asthma has been a reason for this study. Isala is in need of concrete recommendations for education of children with asthma. The main research question answered here was: “What is the best way of educating asthma-patients, aged 6-18 years, who are being treated at Isala, and their parents, taking into consideration today’s digital world?”

Methods: This study has made clear how children with asthma and their parents want to be informed. At first, a literature review was conducted to identify educational approaches and their effects. Based on these results different focus groups were made. The population of the focus groups was composed and split into two categories. The first consists of children aged 6-12 years together with their parents. The second category consists of children aged 12-18 without their parents. A total of 15 children and 8 parents participated in the study.

Results: The results were analysed through labelling and coding. The main results that emerged from the literature were the effects of three different educational approaches: oral, written and digital. A remarkable element of the effects is the importance of matching the information to the child. The results from the focus groups show that children and their parents are satisfied about oral briefing. This has their preference. For children, written information is less important, they would prefer to have access to it on a digital way. The same applies to their parents. In the focus groups children and their parents were able to show, with creative ideas, for instance through games or through a personal account on a website, about what kind of information they want to receive from Isala.

Recommendations: The most important recommendation that can be drawn from the results of the study is to design a digital form of asthma education. Regarding the development of the children an application must be designed for the children aged 6-12 years. The application needs to allow them to receive information by playing games, watching photos and movies and together with a chat function to communicate with other children. For children aged 12-18 years an application or Facebook page should be developed. This will allow them to receive information through games, photos and videos and be able to share experiences with other children. An alarm clock would be an important addition to remind them of the intake of medication. A webpage or application should be developed specifically for parents of children with Asthma. The idea behind this is that parents can log on with their personal account and store information, make doctor appointments and communicate complications. An important aspect of the page or application is user friendliness, ease of access and that it should not be accessible by their children.

Conclusion: At the current time, the oral education from Isala for children and their parents meet their needs. Children and parents found the written information less important. They are open to a new form of digital information.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

In Nederland zijn er zo'n 120.000 kinderen met astma. Eén op de tien schoolkinderen (10%) heeft astma (Tibosch, 2011). Kinderen met astma hebben een slechtere kwaliteit van leven dan kinderen zonder astma, vooral in de periodes waarin een kind klachten heeft. De behandeling van astma is er op gericht om de klachten, die het gevolg zijn van de ziekte, te voorkomen, te verminderen of op te heffen. Met een goede behandeling kunnen veel kinderen met astma prima leven (Longfonds, 2014). Er lijkt een belangrijke rol weggelegd te zijn voor verpleegkundigen om goede astmacontrole te bereiken door middel van een voorlichtingsprogramma dat aansluit op het kind. Voorlichting bij kinderen met astma is van belang omdat onderzoek uitwijst dat therapieontrouw een van de factoren is dat zorgt voor een moeilijk behandelbare astma (Kreggemeijer, 2013). Voorlichting is op verschillende manieren mogelijk, er bestaat namelijk: mondelinge-, schriftelijke- en digitale voorlichting. Voorlichting is een belangrijk onderdeel van de zorgverlening. Het draagt bij aan kennisvermeerdering, angstreductie en helpt de patiënt bij het aanleren van vaardigheden om bepaalde handelingen uit te voeren. De verpleegkundige biedt de patiënt emotionele ondersteuning en helpt het kind en zijn ouders inzicht te krijgen in zijn gezondheidsproblemen (Waldman, 2008).
In Isala worden er jaarlijks ongeveer 400 kinderen behandeld met astma in de leeftijd van 6-18 jaar. Het belang van voorlichting bij de behandeling van astma heeft ervoor gezorgd dat Isala onderzoek wil naar de behoefte aan voorlichting van kinderen met astma en hun ouders. De maatschappij verandert, de patiënt verandert en de zorg wil mee veranderen. In 2014 is er een pilot onderzoek (Vrielink & Montfrooij, 2014) gedaan binnen Isala naar de behoefte voor de astma applicatie van kinderen en ouders. De redenen van dit onderzoek zijn de digitale en technologische ontwikkelingen die razendsnel vooruitgaan in de maatschappij (Zorgvisie, 2014). Het pilotonderzoek wijst uit dat er mogelijk behoefte is naar een digitale manier van voorlichting namelijk een astma applicatie. Voor deze applicatie (app) zijn er al tips binnengekomen vanuit de professionals, maar is er weinig informatie vanuit de kinderen en ouders naar voren gekomen. Naar aanleiding van deze pilot is er een vraag ontstaan naar een breder onderzoek gericht op alle manieren van voorlichting. In het theoretisch kader worden de resultaten uit dit onderzoek uitgebreid beschreven. Isala wenst door middel van dit breder onderzoek, de voorlichting in de toekomst beter aan te laten sluiten op de behoeften van kinderen met astma en hun ouders, rekening houdend met het huidige digitale tijdperk. Deze uitgebreide educatie vermindert niet alleen het aantal mensen met astma, eerst hulp-bezoeken en ziekenhuisopnames, maar het verbetert ook de kwaliteit van leven en therapietrouw. Er is een belangrijke rol weggelegd voor regelmatige begeleiding door de kinderarts of kinderlongverpleegkundige om een goede astmacontrole te bereiken (Brand, 2011).

1.2 Probleemstelling

Astmacontrole bij kinderen laat veel te wensen over en dat geldt zeker voor adolescenten die neigen naar ontkenning van de symptomen en een matige therapietrouw (Gustafsson, Watson, Davis, & Rabe, 2006). Aangezien chronische ziekten als astma steeds meer voor zullen komen (NKV, 2014) is het van belang dat Isala rekening houdt met de ontwikkelingen op dit gebied. De ziekenhuizen zoeken voortdurend naar mogelijkheden om behandelingen en processen te verbeteren. Innovatie leidt op die manier niet alleen tot gezondheidswinst, maar biedt ook de mogelijkheid

doelmatigheidswinst te boeken (NVZ, 2013).
Naar aanleiding van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg is de vraag ontstaan op welke manier kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden in het huidige tijdperk aangezien voorlichting een belangrijke rol speelt in de behandeling van astma (Kreggemeijer, 2013). Niet alleen de kinderen maar ook de ouders spelen een belangrijke rol in de behandeling van astma, het is nodig om hen meer te betrekken bij de behandeling en de therapietrouw want "als de ouders niet goed weten hoe het moet, kun je niet verwachten dat het kind het goed doet" (Stalenhoef, 2011).
Naar aanleiding van deze huidige ontwikkelingen is dit onderzoek van belang, zodat inzichtelijk wordt gemaakt op welke manieren de kinderartsen en kinder(long-)verpleegkundigen van Isala, hun voorlichting aan kan passen op een manier die aansluit op het kind van 6 tot 18 jaar. Hierbij is rekening gehouden met het huidige digitale tijdperk. Volgens een onderzoek, genoemd SMASHING-project (Self Management in Asthma Supported bij Hospitals, internet, Nurses and Generald Practicioners), zouden jongeren baat hebben bij zelfmanagement van astma via middelen als internet, wat leidt tot een betere astmacontrole en longfunctie dan reguliere astmazorg (Rikkers-Mutsaerts, Winter, Bakker, Van Stel, & De Jongste, 2013). Een voorbeeld hiervan is eHealth, dat beschouwd wordt als een nieuwe vorm en organisatie van gezondheidszorg (Zorgvisie ICT, 2014). EHealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ, 2002).
Zoals hierboven te lezen ontwikkeld de medische wetenschap zich waardoor steeds meer aandoeningen (beter) te behandelen zijn. Er komen nieuwe technologische oplossingen en medicijnen op de markt, het wordt mogelijk dat patiënten korter of zelfs poliklinisch behandeld worden (Heijmans, P.Spreeuwenberg, & Rijken, 2010). Het is aan de ziekenhuizen om de ontwikkelingen goed in te schatten en om hun aanbod hierop aan te passen. Dit is ook voor Isala van toepassing.
Voor de verpleegkundige is het onderzoek relevant omdat door het onderzoek basisgegevens aangedragen kunnen worden voor het verbeteren van het voorlichtingsprogramma voor de kinderen met astma en hun ouders. Het bevorderen van zelfmanagement en de gezondheidsvoorlichting zijn taken die de verpleegkundige dagelijks uitvoert. Het onderzoek draagt bij aan een verbetering hiervan.

1.3 Vraagstelling

Op basis van de aanleiding en de probleemstelling zijn er voor dit onderzoek hoofd- en deelvragen, om aan de hand daarvan het doel van het onderzoek te bereiken. De hoofdvraag voor dit onderzoek luid als volgt:

Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op kinderen met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld worden vanuit Isala?

Deelvragen:

1. Welke manieren van voorlichting kunnen er worden toegepast bij kinderen met astma?
2. Wat is het effect van deze manieren van voorlichting?
3. Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma, van 6-12 jaar, en hun ouders?
4. Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma van 12-18 jaar?
5. Hoe willen de kinderen van 6 tot 18 jaar en hun ouders dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

1.4 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is inzichtelijk maken van de wijze waarop kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden. Om het doel van het onderzoek te bereiken zijn de bovengenoemde hoofd en deelvragen beantwoord. De opdrachtgever wil vanuit dit onderzoek een aanbeveling van een vorm van digitale voorlichting die aansluit bij hun patiëntencategorie. Om dit doel te bereiken zullen de hoofd- en deelvragen beantwoord worden.

1.5 Leeswijzer

Deze inleiding geeft weer dat dit onderzoek gaat over de manier van voorlichting van kinderen met astma en hun ouders. Daarbij is in de doelstelling beschreven dat de opdrachtgever, kinderartsen en kinder(long)verpleegkundigen in Isala, aanbevelingen willen ten behoeve van de digitale manier van voorlichting. In het volgende hoofdstuk van dit onderzoeksrapport zijn onderwerpen en begrippen voor dit onderzoek beschreven. Hierna volgt een hoofdstuk met een beschrijving van de toegepaste methodiek. Er is voor dit onderzoek gebruik gemaakt van focusgroepen en er is literatuuronderzoek uitgevoerd. In het volgende hoofdstuk, hoofdstuk 4, staan de resultaten van de uitvoering van het onderzoek beschreven. In hoofdstuk 5 is de conclusie van het onderzoek weergegeven aan de hand van de hierboven beschreven hoofd- en deelvragen. Waarna de aanbevelingen vanuit dit onderzoek aan bod komen. Dit alles wordt afgesloten met de discussie met een kritische beoordeling van het onderzoek door de onderzoekers.

2 Theoretisch kader

Het theoretisch kader is verdeeld in verschillende thema's, namelijk:

- Astma
- Doelgroep
- Belang van voorlichting
- Bestaande manieren van voorlichting binnen Isala aan kinderen met astma
- Digitalisering
- Vooronderzoek astma applicatie

2.1 Astma

Aangezien de behandeling van astma de aanleiding is voor dit onderzoek is het van belang om inzichtelijk te maken wat astma is en welke consequenties het heeft voor het kind en hun ouders. In Nederland hebben zo'n 120 000 kinderen astma, en nog eens 300 000 kinderen hebben klachten die erop lijken. Dit betekend dat tussen de 5-10% procent van de kinderen last heeft van astma (Tibosch, 2011). Astma kan op elke leeftijd ontstaan, maar begint meestal op de kinderleeftijd, vooral in de eerste 5 levensjaren. Sommige kinderen blijven last van astma houden tot ze volwassen zijn, bij andere verdwijnt de aandoening. Ruim de helft van de kinderen groeit over astma heen. De kinderen bij wie de ziekte ernstiger is, hebben vaker ook als volwassene astma. Veel kinderen met astma zijn in de pubertijd klachtenvrij geworden, maar de aanleg voor astma blijft (Isala, 2014).
Het Longfonds beschrijft de definitie astma als volgt: "Astma is een ontsteking van de longen. De ontsteking is bij astma blijvend. Dit betekent dat er altijd kleine ontstekingen zijn in de longen. Dit kan veel klachten veroorzaken." (Longfonds, 2014). Het slijmvlies van een kind met astma is chronisch ontstoken, dat wil zeggen dat het slijmvlies gezwollen is en het slijmvlies meer slijm aanmaakt dan normaal, waardoor het kind kan gaan hoesten. Deze ontsteking is altijd aanwezig, maar geeft niet altijd klachten. De klachten ontstaan pas als er een prikkel voorbijkomt waarvoor het kind gevoelig is. Door de prikkel neemt de zwelling van het slijmvlies verder toe, gaat het slijmvlies nog meer slijm aanmaken en kunnen ook de spiertjes die om de luchtweg heen zitten samentrekken (Longfonds, 2014).
Isala heeft foldermateriaal op de website staan waarbij een duidelijke beschrijving van het ziektebeeld wordt gegeven. In de patiëntenfolder wordt astma als volgt beschreven: "Astma is een chronische ziekte van de luchtwegen. Chronisch wil zeggen: langdurig. Astma is bij de meeste kinderen een probleem dat jarenlang duurt en vaak zelfs levenslang aanwezig blijft." (Isala, 2014).
De oorzaak van astma is (nog) niet goed bekend. Het is zeer waarschijnlijk dat kinderen die astma krijgen, worden geboren met aanleg om astma te ontwikkelen (Longfonds, 2014).
Gelukkig is astma doorgaans wél goed te behandelen. De meeste kinderen met astma zijn, mits ze hun medicijnen trouw en goed gebruiken en verdere adviezen goed opvolgen, (vrijwel) klachtenvrij.
In Isala bestaat de behandeling van astma uit 2 delen, namelijk:

- behandeling waarbij geen medicijnen worden gebruikt (niet- medicamenteuze behandeling)
- behandeling met medicijnen (medicamenteuze behandeling)

Om verergering van de klachten en de toename van benauwdheid te voorkomen, is het voor het kind belangrijk om bij beide delen van de behandeling therapietrouw te zijn (Isala, 2014).

2.2 Doelgroep

Om een beeld te vormen over de doelgroep waarbij dit onderzoek uitgevoerd zal worden zijn er verschillende aspecten van de kinderen en hun ouders hieronder beschreven. Aan bod komt de rol van de ouders, de 'NHG-Standaard Astma bij kinderen' en de ontwikkeling van het kind.

Ouders:

Het is belangrijk dat zowel het kind als de ouders/verzorgers actief betrokken zijn bij de behandeling (Ziekenhuis Bethesda, 2015). Huisarts Hans Uijen noemt in een interview dat het "belangrijk is om betere geruststelling te geven aan ouders en hen meer te betrekken bij de behandeling en de therapietrouw; als de ouders niet goed weten hoe het moet, kun je niet verwachten dat het kind het goed doet" (Stalenhoef, 2011). Aangezien dit onderzoek gedaan wordt met minderjarigen is er toestemming nodig van de wettelijke vertegenwoordigers (Kind & Ziekenhuis, 2015). Bij alle leeftijden is daarom wenselijk dat ouders aanwezig zijn. Bij kinderen jonger dan 12 jaar moeten de ouders aanwezig zijn. Bij kinderen ouder dan 12 jaar hoeven ouders niet verplicht aanwezig te zijn maar dient er in ieder geval wel een toestemmingsformulier ingevuld te worden door een van de ouders/verantwoordelijke voor deelname aan het onderzoek.

Kinderen:

In het verdrag inzake de rechten van het kind wordt onder een kind verstaan, ieder mens jonger dan 18 jaar (Rijksoverheid, 2001). Als kinderen zorg ontvangen hebben ze een aantal rechten, er moet bijvoorbeeld rekening gehouden worden met hun leeftijd en met de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst). De onderzoekers hebben hier als volgt rekening mee gehouden:

Kinderen van 0-6 jaar

Voor dit onderzoek is gekozen voor een vaste doelgroep waarbij de diagnose 'astma' met redelijke zekerheid gesteld kan worden. Kinderen onder de zes jaar worden daarom niet meegenomen in dit onderzoek. Bij deze kinderen is de diagnose 'astma' vaak niet met zekerheid vast te stellen aangezien bij kinderen onder de 4 jaar geen spirometrie uitvoerbaar is. Bij kinderen jonger dan 6 jaar wordt het geen astma genoemd maar is er onderscheid gemaakt tussen een 'episodisch viraal piepende uitademing' en 'een piepende uitademing door multipele prikkels'. De viraal piepende uitademing verdwijnt vaak na het 6e jaar, kinderen met piepende uitademing en benauwdheid door multipele prikkels hebben een verhoogde kans op bewezen astma na het 6e jaar. (LAN, 2012)

Kinderen ouder dan 6 jaar

Bij kinderen van 6 jaar en ouder kan op grond van het klachtenpatroon (aanvalsgewijs optreden van kortademigheid met piepen en eventueel hoesten), auscultatie van de longen op het moment van een aanval, screeningsonderzoek naar sensibilisatie op inhalatieallergenen en spirometrie, met redelijke zekerheid de diagnose astma worden gesteld. (NHG, 2014)

Kinderen ouder dan 16 jaar:

Hoewel maatwerk gewenst is, zullen jongeren met astma die onder behandeling van een kinder(long)arts staan in de regel vanaf de leeftijd van 16 tot 18 jaar behandeld worden door een longarts. Een goed moment is meestal de overgang van de middelbare school naar andere vormen van onderwijs. Voor jongeren met astma onder behandeling van de huisarts geldt ook dat vanaf de leeftijd van 16 tot 18 jaar de richtlijnen van de NHG-Standaard Astma bij volwassenen gevolgd dienen te worden (NHG, 2014).

NHG Standaard

De NHG-Standaard Astma bij kinderen geeft richtlijnen voor diagnostiek en het beleid bij (vermoeden van) astma bij kinderen. In de standaard wordt onderscheid gemaakt tussen kinderen tot zes jaar en kinderen van zes jaar en ouder, omdat zowel de diagnostiek als het beleid verschillend is (NHG, 2014). De onderzoekers zullen in dit onderzoek rekening houden met de NHG standaard.
NHG-Standaarden proberen de actuele stand van de medische wetenschap zo objectief mogelijk te vertalen naar aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk. Om dit doel te bereiken volgen de makers een procedure. Belangrijke elementen daarin zijn aandacht voor een evenwichtige samenstelling van de werkgroep, een commentaarronde met externe referenten en toetsing van de wetenschappelijke onderbouwing door een autorisatiecommissie. Desalniettemin blijft het maken van richtlijnen mensenwerk, en de vertaalslag van het vaak onvolledige wetenschappelijke bewijs naar een aanbeveling biedt wel eens ruimte voor subjectieve interpretatie.

Rechten Kind
Het kind heeft een aantal rechten als hij zorg ontvangt, bijvoorbeeld het recht op informatie. Ook mag een zorgverlener het kind niet behandelen zonder toestemming. Volgens de patiëntenrechten in de zorg mogen de kinderen onder de 12 jaar geen eigen beslissing nemen over een behandeling. De arts informeert dan de wettelijke vertegenwoordigers. Dit zijn meestal de ouders/verzorgers. Vanaf 12 jaar krijgen zowel patiënt als ouders/verzorgers informatie over behandeling. Vanaf 16 jaar krijgen patiënten de informatie van de arts zelf (Rijksoverheid, 2015).

Ontwikkeling van het kind:

De doelgroep, namelijk kinderen van 6-18 jaar bestaat uit verschillende ontwikkelings- en leeftijdsfases. Hier zal rekening mee gehouden moeten worden binnen het onderzoek. Zodat de onderzoekers voldoende achtergrondinformatie hebben om het onderzoek zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de patiëntencategorie. De ontwikkeling- en leeftijdsfasen worden hieronder beschreven.

Schoolkind
Er wordt gesproken van een schoolkind wanneer een kind een leeftijd heeft van ongeveer 6 tot 12 jaar (Edu'actief, 2015).
De lichamelijke en motorische ontwikkeling: ·Het schoolkind ontwikkelt zich op het gebied van de motoriek steeds verder. De kinderen worden leniger, behendiger en sterker. Ze groeien flink in de lengte, willen nog steeds veel bewegen en oefenen.
De verstandelijke of cognitieve ontwikkeling:
Schoolkinderen leren steeds beter lezen en schrijven. De taalontwikkeling gaat verder en kinderen

kunnen zich beter uiten (Edu'actief, 2015).
De sociaal-emotionele ontwikkeling en de seksuele ontwikkeling:
Op emotioneel gebied wordt het kind steeds zelfstandiger. In deze fase ontwikkelt een kind zelfvertrouwen en vertrouwen in anderen. Het kind heeft rond de leeftijd van acht jaar een zelfstandig geweten. Het weet wat mag en wat niet mag en wat kan en wat niet kan. De seksualiteit staat op een laag pitje. Het kind is druk met het opdoen van kennis en ervaringen. Men noemt deze periode wel de latentietijd. Latent betekent: onder de oppervlakte aanwezig, verborgen. De seksualiteit is er wel, maar niet zichtbaar. Wel willen kinderen van deze leeftijd veel weten. Ook op het gebied van seksualiteit (Verhulst, 2005).

Puber
De fase van puberteit loopt van 12 tot ongeveer 16 jaar.
De lichamelijke en motorische ontwikkeling:
In deze fase zijn er grote lichamelijke veranderingen. Aan het begin van de puberteit zien we een groeispurt. Lichamelijke veranderingen beginnen bij meisjes zo'n twee jaar eerder dan bij jongens. Meisjes zijn lichamelijk ook eerder volwassen. Bij meisjes is dat met ongeveer vijftien jaar, bij jongens rond zestien jaar. Deze veranderingen kunnen leiden tot onzekerheid (Edu'actief, 2015).
De verstandelijke of cognitieve ontwikkeling:
De puber kan verbanden leggen. Hij kan leren omgaan met abstracte begrippen, als liefde, jaloezie en rechtvaardigheid. Een puber kan ook nadenken wat het beste is voordat hij iets gaat doen. En als blijkt dat het niet goed is, kan hij zijn handelen aanpassen. Vaak hebben pubers een brede interesse en een enorm geheugen (Verhulst, 2005).
De sociaal-emotionele ontwikkeling en de seksuele ontwikkeling: De normen en waarden van de ouders staan onder druk. Jongeren in deze fase willen graag zelf bepalen wat belangrijk is. Dat kan conflicten en ruzie geven. Pubers kunnen uitgesproken meningen hebben en extreme standpunten verkondigen. Leeftijdsgenoten en vriendenclubs zijn belangrijk voor de puber. Met hen wil hij zich identificeren (Edu'actief, 2015). Emotioneel is de puber uit evenwicht, door grote hormonale veranderingen in het lichaam. Dat kan onzeker maken. De puber maakt zich steeds meer los van zijn ouders en wordt zelfstandiger. Dat losmaken gaat niet altijd vanzelf, maar het hoort erbij. De seksualiteit ontwaakt. Zaken als zoenen en seks staan in de belangstelling. Deze fase wordt ook wel de genitale fase genoemd (Edu'actief, 2015).

De jongvolwassene
Deze leeftijdsfase, adolescentie, loopt van ongeveer 16 tot ongeveer 21 jaar.
De lichamelijke en motorische ontwikkeling:
Sommige jongens groeien nog, maar over het geheel genomen is het lichaam nu een volwassen lichaam, krachtig en vol energie (Verhulst, 2005).
De verstandelijke of cognitieve ontwikkeling:
De jongvolwassene zit vaak nog op school. Hij of zij mag trouwen en een overeenkomst afsluiten, maakt huiswerk en gaat in het weekend uit. Hij kan zich met moeilijker vraagstukken bezighouden. Een jongvolwassene kan beter systematisch werken dan de puber. Een ander verstandelijk vermogen dat aanwezig is, heet metacognitie. Dit betekent dat je kunt denken over je eigen manier van denken. De adolescent weet hoe hij leert en kent zijn sterke en zwakke kanten (Edu'actief, 2015).
De sociaal-emotionele ontwikkeling en de seksuele ontwikkeling:
De sociale cognitie, de mensenkennis, neemt toe. De adolescent ontdekt hoe hij zelf in elkaar steekt (zelfkennis) en hoe hij omgaat met anderen. Hij kan anderen inschatten en weet wat hij kan

verwachten. Hij kan zich nu ook echt in anderen verplaatsen (Edu'actief, 2015). Het zoeken naar eigen identiteit staat centraal. Vragen als 'wie ben ik' en 'wat is de zin van mijn leven' houden de jongvolwassene bezig. Hij verdiept zich in de levensvragen en dit kan twijfels en onzekerheid oproepen. Daarnaast is hij bezig met zich emotioneel los te maken van zijn ouders, hij gaat relaties met leeftijdsgenoten aan, bereidt zich voor op een beroep en het dragen van verantwoordelijkheid. De puber experimenteert op seksueel gebied, de jongvolwassene kan dit ook doen. Maar in deze fase ontstaan ook duurzame relaties. De jongvolwassene kan toe zijn aan de keuze voor een partner (Profi-leren, 2014).

Door middel van deze informatie hebben de onderzoekers een beter beeld van de doelgroep voorafgaand de focusgroepen. Zo weten de onderzoekers aan welke eisen het onderzoek moet voldoen en welke rechten kinderen en ouders hebben.

2.3 Belang van voorlichting aan kinderen met astma.

Aangezien het onderzoek gericht is op de voorlichting aan kinderen, is het voor de onderzoekers van belang om te weten wat het doel van patiëntenvoorlichting is. Zodat het duidelijk is wat er met de astmavoorlichting bereikt kan worden. Deze informatie kunnen de onderzoekers overdragen aan kinderen en ouders tijdens de respondentenwerving en het houden van de focusgroepen.
Binnen Isala heeft Kreggemeijer (2013) een onderzoek gedaan naar de oorzaken van problematische astma. Vanuit dat onderzoek konden de volgende bevindingen worden beschreven:
"Bij 138 kinderen (97,2%) die naar de tweede lijn waren verwezen vanwege problematisch astma werd een onderliggende oorzaak voor de tekortschietende astmacontrole gevonden in de basisvoorwaarden voor astmabehandeling: slechte therapietrouw (37.3%), aanhoudende blootstelling prikkels (28.2%), co-morbiditeit (19.7%), onvoldoende inhalatietechniek (7.7%) en een andere diagnose (4.2%)." (Kreggemeijer, 2013).

Patiëntenvoorlichting
Is een planmatig leer- en of communicatieproces met een gericht doel, dat in samenspraak met de patiënt wordt geformuleerd om zodanige veranderingen in kennis, inzicht, vaardigheden, attitude en gedrag te bewerkstellen dat een gunstige invloed op het genezingsproces en het omgaan met (restanten) van ziekte verwacht mag worden (Sassen,2004).

Belang voorlichting: ·Volgens Kreggemeijer (2013) bestaat de eerste stap in de astmabehandeling uit het geven van informatie over het ziektebeeld. Uitleg over de aard van het ziektebeeld, de uitlokkende factoren, het patroon van de klachten en het verschil in onderhouds- en aanvalsbehandeling zijn een essentieel deel van een succesvolle behandeling van astma. Daarnaast is het belangrijk aandacht te geven aan instructie van het gebruik van medicijnen en toedieningsvorm. Regelmatig herhalen van de gegeven uitleg en de controle van de inhalatietechniek zijn hierbij onontbeerlijk (Kreggemeijer, 2013). In diezelfde studie wordt ook beschreven dat educatie van patiënten en hun ouders belangrijk is in het lange termijn-management van kinderen met astma. Uitgebreide educatie vermindert niet alleen de morbiditeit, eerste hulp-bezoeken en ziekenhuisopnames, maar het verbetert ook de kwaliteit van leven en therapietrouw. Er lijkt dus een belangrijke rol weggelegd te zijn voor een regelmatige begeleiding in managementstrategieën door de kinderarts of kinderlongverpleegkundige om goede astmacontrole te bereiken (Kreggemeijer, 2013).

Therapietrouw

Kinderen met een chronische ziekte zoals astma krijgen heel vaak niet de zorg die ze zouden moeten krijgen (Isala , 2013). Ook wijken huisartsen op het gebied van astmazorg bij kinderen in groten getale af van het landelijke astma-richtlijn. Dit zijn enkele conclusies die voortkomen uit het onderzoek van promovendus Klok (2012). Klok toont met zijn onderzoek aan dat met intensieve zorg, een goede therapietrouw wel degelijk mogelijk is. Daarmee kunnen bijna alle kinderen met astma hun ziekte goed onder controle krijgen.

Klok heeft zijn onderzoek gedaan op de Amalia kinderafdeling van Isala te Zwolle. Kinderen met astma die regelmatig klachten hebben, krijgen volgens de landelijke astma-richtlijn het advies om dagelijks ontstekingsremmende medicijnen te gebruiken. Dit dagelijks gebruik van medicijnen is een belangrijk onderdeel van de behandeling van astma bij kinderen. Het advies van de arts om de medicijnen regelmatig te nemen wordt vaak niet gevolgd. Het is algemeen bekend dat deze zogeheten 'therapietrouw' bij kinderen met astma vaak slecht is (Isala , 2013). Als mogelijke oplossing benadrukt Klok dat artsen zich meer moeten gaan realiseren dat de behandeling van kinderen met een chronische ziekte veel succesvoller is als ouders intensief betrokken zijn bij het instellen van een behandeling. Die start van de behandeling zou vaker in het ziekenhuis kunnen plaats vinden als er een nog betere samenhang en afstemming tussen de huisartsen en kinderartsen komt. *'Investeer in goede ketenzorg waarbij de focus ligt op gezondheidsbevordering en ziektepreventie door een optimale start van de behandeling van een ziekte die kinderen misschien wel levenslang hebben.'* Isala werkt daar graag aan mee (Isala , 2013). Kinderen die langdurig worden begeleid op de Amalia polikliniek blijken een hoge therapietrouw te hebben met hierbij een goede astmacontrole, waarbij de hoge therapietrouw (92%) samenhangt met de opvatting van ouders over de noodzakelijkheid van dagelijkse inname van onderhoudsbehandeling (Klok,2011).

Astma-educatie

Educatie van patiënten en hun ouders is belangrijk in het lange termijn-management van kinderen met astma. Er lijkt een belangrijke rol weggelegd te zijn voor een regelmatige begeleiding in managementstrategieën door de kinderarts of kinderlongverpleegkundige om goede astmacontrole te bereiken (Brand,2011). De astma-educatie gegeven door de gespecialiseerde kinderlongverpleegkundigen in de Isala klinieken te Zwolle bestaat uit informatie verstrekken betreffende uitlokkende factoren, gebruik van onderhoud- en aanvalsmedicatie en het omgaan met acute symptomen. Daarnaast wordt door de kinderlongverpleegkundigen tijdens elk consult aandacht besteed aan de inhalatietechniek. In een onderzoek verricht op de Amalia kinderafdeling in Zwolle is gekeken naar de inhalatietechniek van kinderen met astma. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat slechts 23% van de kinderen hun inhaler juist wisten te hanteren ondanks het feit dat 99% van de kinderen (n=200) inhalatie-instructies hadden gekregen. De belangrijkste factor hierin bleek het herhalen van de inhalatie-instructie. Pas na drie herhaalde inhalatie-instructies over een periode van zes maanden gebruikten meer dan 95% van de kinderen hun inhaler correct. Verscheidene studies hebben laten zien dat astmaeducatie geven door gespecialiseerde kinderlongverpleegkundigen aan kinderen met astma en hun ouders resulteert in een betere astmacontrole bij de kinderen. Begeleiding door kinderlongverpleegkundigen is niet alleen effectief, maar ook kostenbesparend (Szelc Kelly, 2000).

Wat kan er bereikt worden door een goede astmacontrole?

De behandeling van astma bij kinderen richt zich op de volgende doelen:
Geen of minimale symptomen overdag en 's nachts, geen exacerbaties, geen of minimale behoefte aan kortwerkende luchtwegverwijders, geen beperkingen in het dagelijks leven of bij inspanning, (bijna)normale longfunctie en geen of minimale bijwerkingen van de medicatie (NVK, 2012).
Wanneer aan al deze voorwaarden is voldaan dan kan er gesproken worden over een goede astmacontrole. Ondanks adequate behandeling voor astma blijft een percentage kinderen moeilijk behandelbaar (Klok, 2012). Bij kinderen die frequent klachten houden ondanks onderhoudsbehandeling met ICS (Inhalatiecosteroiden) moeten de mogelijke oorzaken van deze slechte astmacontrole worden nagegaan.

2.4 Digitalisering

Aangezien Isala wil weten welke manier van voorlichten het beste aansluit op het kind in de huidige digitale tijdperk, is het nodig om het 'huidige digitale tijdperk' in kaart te brengen. Deze wordt hieronder beschreven.
Volgens Zorgvisie (2014) is technologie onmisbaar en niet meer weg te denken uit de zorg. Het is de toekomst van zorg. Zowel de patiënt en cliënt als de zorgverlener profiteren van de voordelen van de digitale ontwikkelingen. Sneller en efficiënter werken, meer tijd voor persoonlijke aandacht en online kennisdeling zijn een kleine greep uit een grote lijst van voordelen. (Zorgvisie, 2014)

E-health

Ook Minister Schippers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) wil vaart maken met e-health toepassingen die mensen meer zelfredzaam maken. Dit staat in de door haar gepresenteerde visie op zorg. In de VWS-agenda 'Van systemen naar mensen' schrijft Schippers dat ze de komende jaren ruim baan wil geven aan arbeids- en kostenbesparende technologieën als e-health. "Op die manier kunnen we bij een toenemende vraag naar zorg verschraling voorkomen." (AD, 2013).
E-Health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. Middels nieuwe technologieën en vormen van zorg zal eHealth een bijdrage leveren aan kwaliteitsverbetering en doelmatigheid van preventie en zorgtrajecten (RVZ, 2002). In de gezondheidszorg wordt e-health nog te weinig toegepast. En dit, terwijl de inzet van nieuwe informatie en communicatietechnologieën wel kan helpen wachtlijsten te verminderen en bovendien de kwaliteit van de zorg kan verbeteren.
Het longfonds benoemd bijvoorbeeld een van de ontwikkelingen de "app". Apps, kleine programmaatjes voor je mobiele telefoon of tablet, worden al veel gebruikt om spelletjes te spelen. De laatste jaren zijn er steeds meer medische apps in opkomst en er komen steeds meer apps op de markt speciaal gemaakt voor mensen met een longziekte (Longfonds, 2013).
De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) hanteert de definitie: "e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name Internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren." Hierbij wordt de volgende indeling gehanteerd:

E-health wordt een belangrijk wapen in de strijd tegen de mogelijke gevolgen van de veranderingen van de huidige maatschappij, en van de bevolkingsexplosie in de ontwikkelingslanden. Beide

fenomenen leiden immers tot een sterk groeiende behoefte aan medische zorg, terwijl het aanbod niet altijd even snel meegroeit. Om de medische zorg toch een zo hoog mogelijke kwaliteit te laten behouden voor een zo breed mogelijke bevolkingsgroep, moeten dus vooral de kosten aan banden worden gelegd. En daar kan e-health een grote rol spelen. Sommige intussen betaalbare technologische middelen, bijvoorbeeld voor diagnose en monitoring op afstand, kunnen de kosten voor de zorgverstrekkers en voor de patiënt gevoelig verlagen.
E-health is volgens KNMG (2011) gebruik van informatie- en communicatietechnologie (ICT) ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg. Denk bijvoorbeeld aan het meten en doorgeven via internet van bloedstollingswaarden door patiënten zelf, videocontact met thuiszorgmedewerkers, domotica, teleconsultatie door artsen van andere artsen (bijvoorbeeld teledermatologie) en telemonitoring van patiënten met chronische aandoeningen. eHealth biedt patiënten en artsen de mogelijkheid om via de computer diagnoses te stellen, uitslagen te communiceren en informatie uit te wisselen. Het draagt bij aan betaalbare, toegankelijke en kwalitatief goede zorg en leidt tot meer eigen regie voor patiënten.

Het is een implementatie van toepassingen die erop gericht zijn om de patiënt meer actief te betrekken bij het zorgproces, bijvoorbeeld door het verstrekken van goede gezondheidsinformatie, het inzage bieden in het dossier, de mogelijkheid om zelf gezondheidsgegevens te meten en/of bij te houden, de mogelijkheid om makkelijker informatie te verstrekken aan zorgverleners, met als ultieme doel de ondersteuning van patiënten zodat zij ondanks ziekte of beperking maatschappelijk optimaal kunnen functioneren. eHealth kan bijdragen aan meer zelfregie van patiënten en heeft het mede daardoor ook voor preventie een belangrijke meerwaarde. Een zorgverlener zegt: “eHealth kan de betrokkenheid van patiënten bij hun eigen zorg vergroten en de autonomie en regie van patiënten versterken.” Een vertegenwoordiger van een overheidsorganisatie zegt: “De belangrijkste belofte van eHealth ligt op het terrein van zelfmanagement. In Nederland is de trend ingezet naar extramuralisering, zorg dichtbij huis.” (Gartner, 2009).

2.5 Voorlichting

Om een breder beeld te krijgen van de mogelijkheden binnen de voorlichting is het nodig om de verschillende manieren van voorlichting in kaart te brengen. De voorlichting kan verdeeld worden in drie grote groepen: mondeling, schriftelijk en digitaal (Vrielink & Montfrooij, 2014). . In een voorgaand onderzoek binnen Isala is uitgezocht hoe de voorlichting binnen het Amalia Kindercentrum op dit moment wordt vormgegeven (Vrielink & Montfrooij, 2014). Het effect van de huidige manier van voorlichten is onbekend, hier is geen onderzoek naar gedaan.

2.6 Andere manieren van voorlichting

Het Longfonds is een organisatie die zich inzet voor voorlichting bij astma. Door professionals wordt deze site als naslagsite voor ouders geregeld meegegeven nadat de diagnose astma bekend is. Het Longfonds richt zich bij astma specifiek op een kinderpagina, waarbij een kind op interactieve manier leerzame en leuke filmpjes met als onderwerp de ziekte astma en hoe om te gaan met astma behandeld worden. Een logisch gevolg van een bezoek aan deze site zal voor het kind meer kennis over de ziekte zijn. Het effect van deze manier van

Figuur 1: Webpagina voor kinderen. (Longfonds, 2015)

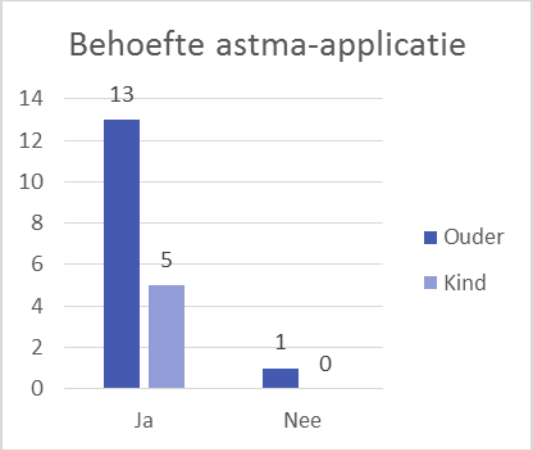
voorlichting is niet bewezen door middel van onderzoek.

Naar online zelfmanagement voor jongeren met astma heeft de Smashing onderzoeksgroep (2013) onderzoek gedaan. In dit onderzoek is gebleken dat zelfmanagement via internet bij adolescenten met een niet goed gecontroleerd astma een verbetering laat zien in astma gerelateerde kwaliteit van leven, astmacontrole en longfunctie na drie maanden. De deelnemers aan het onderzoek verbeterden vaak door een groter ziekte-inzicht en verbeterde therapietrouw. Niet duidelijk is waarom deze verbetering pas na drie maanden optreedt. Een aanbeveling vanuit het onderzoek dat een langer durend effect zou kunnen bewerkstelligen is de adolescent zowel op internet als in de spreekkamer door hetzelfde team te laten coachen. (SMASHING Onderzoeksgroep , 2013)

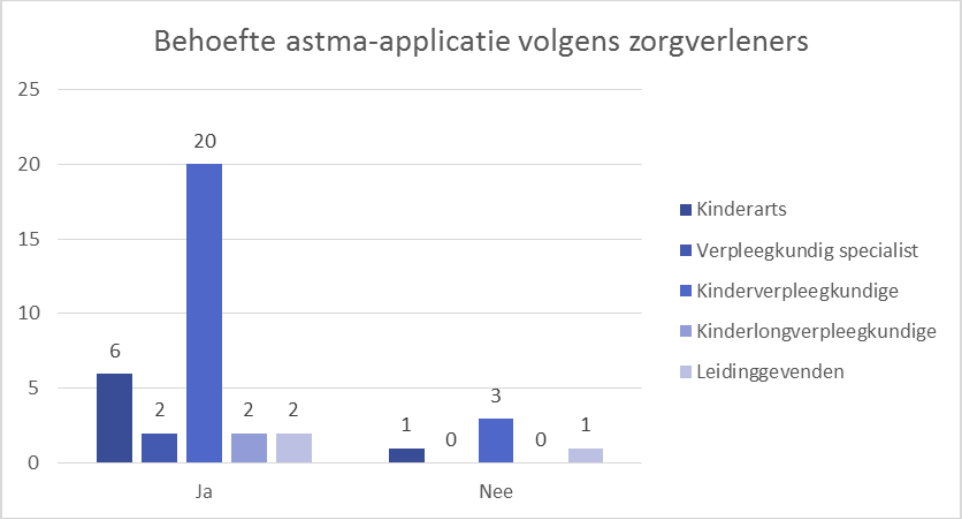
Om inzicht te krijgen in de bestaande manieren van voorlichting en het effect ervan zal er verder onderzoek hiernaar gedaan moeten worden.

2.7 Vooronderzoek astma applicatie

Zoals in de inleiding al te lezen was heeft er voorafgaand aan dit onderzoek een vooronderzoek plaatsgevonden. Zorgprofessionals van Isala zijn op het idee gekomen om een astma-applicatie te creëren. Daarom is er een vooronderzoek gedaan naar de vraag of er behoefte is aan een astma applicatie. Hierin werd de conclusie getrokken dat er bij verschillende applicaties één ding overeenkomt, namelijk het doel. Ze hebben allemaal het doel om de patiënt zoveel mogelijk handvatten te geven om zelfmanagement te bevorderen. Er zijn weinig applicaties speciaal gericht op kinderen/ouders met kinderen met een chronische ziekte (Vrielink & Montfrooij, 2014). In het vooronderzoek werd de volgende vraag aan de kinderen en hun ouders gesteld: Heeft u behoefte aan een applicatie op uw telefoon die u handvatten geeft bij de chronische ziekte (peuter) astma? Het antwoord op deze vraag is in de grafiek hiernaast verwerkt. Er was één ouder die genoeg geïnformeerd was en geen behoefte had aan de astma-applicatie. Alle andere ondervraagden, waaronder 5 kinderen hebben wel behoefte aan de astma-applicatie. Ook is dit vooronderzoek onder zorg-professionals gedaan. Daarbij denkt 86% dat kinderen en ouders behoefte hebben aan een astma-applicatie. 14% van de zorg-professionals denkt dat zij geen behoefte hebben aan de applicatie (Vrielink & Montfrooij, 2014). De resultaten zijn te lezen in de volgende grafiek.



Figuur 2: Grafiek behoefte astma-applicatie van kinderen en ouders (Vrielink & Montfrooij, 2014)



Figuur 3: Grafiek behoefte astma applicatie volgens hulpverleners (Vrielink & Montfrooij, 2014)

Doormiddel van dit vooronderzoek is er inzicht verkregen in de behoefte aan de astma-app door de zorgprofessionals. Daarbij denkt een groot gedeelte van de zorgprofessionals dat dit meerwaarde heeft voor de kinderen met astma en hun ouders. Graag zou men willen weten welke behoeften de kinderen hebben ten opzichte van digitale voorlichting, daarbij breder denkend dan alleen de astma applicatie.

Door middel van bovenstaand theoretisch kader is inzichtelijk geworden wat de chronische ziekte astma is. Dit is van belang aangezien de voorlichting van deze ziekte ook de aanleiding is geweest voor dit onderzoek. Ook was er achtergrondinformatie nodig over de diagnostisering van astma bij kinderen; aan de hand hiervan is ook de doelgroep van dit onderzoek bepaald. Om het onderzoek zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de patiëntencategorie was er achtergrondinformatie nodig en kon er bijvoorbeeld rekening gehouden worden met de ontwikkelingsfase van de kinderen.
Aangezien dit onderzoek gericht is op de voorlichting van kinderen was het voor de onderzoekers van belang om het doel van de patiëntenvoorlichting te beschrijven in het theoretisch kader. Deze informatie was nodig voor de respondentenwerving en inhoud van de focusgroepen. Hierdoor wisten de onderzoekers duidelijk wat er met de astmavoorlichting bereikt kon worden en hadden zij beter inzicht in de situatie van de kinderen met astma en hun ouders.
Om een breder beeld te krijgen over de mogelijkheden binnen de astmavoorlichting is het nodig geweest om de verschillende manieren van voorlichting in kaart te brengen namelijk, schriftelijk, mondeling en digitaal. Door middel van deze kennis konden de onderzoekers zich goed voorbereiden op de focusgroepen. Want in de focusgroepen werd gevraagd of kinderen en ouders voorkeur hadden voor een bepaalde manier van voorlichting en wat hun ervaringen hiermee waren.
Aangezien de vraag van Isala is: ‘welke manier van voorlichten het beste aansluit op het kind, in het huidige digitale tijdperk’, is het nodig geweest om het ‘huidige digitale tijdperk’ in het theoretisch kader in kaart te brengen. Door dit te doen is er rekening gehouden met de vraag en wens van de opdrachtgever.

3 Onderzoeksmethode

In voorgaand theoretisch kader is er inzicht verkregen in de achtergronden rondom dit onderzoek. Hierop kan de methodiek van het onderzoek gebaseerd worden.

3.1 Korte beschrijving van het probleem

Naar aanleiding van de ontwikkelingen in de gezondheidszorg is in Isala de vraag ontstaan op welke manier kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden, in het huidige tijdperk, aangezien voorlichting een belangrijke rol speelt in de behandeling van astma (Kreggemeijer, 2013). Chronische ziektes als astma zullen steeds meer voorkomen (NKV, 2014) en daarom is het van belang dat Isala rekening houdt met de ontwikkelingen op dit gebied. Naar aanleiding van de ontwikkelingen in de zorg is het van belang dat inzichtelijk wordt gemaakt op welke manieren Isala zijn voorlichting aan kan passen op een manier die aansluit op het kind van 6 tot 18 jaar. Om inzicht te krijgen in de behoeftes van de kinderen met betrekking tot voorlichting, werd door de volgende methode informatie verkregen.

3.2 Methoden

Het onderzoek bestaat uit één hoofdvraag en vijf deelvragen, deze werden aan de hand van verschillende methodes beantwoord. Er was dus sprake van mixed methode. De twee verschillende methodes zijn literatuuronderzoek en focusgroepen. De eerste en tweede deelvraag zullen beantwoord worden met behulp van literatuuronderzoek. De derde tot en met de vijfde deelvraag zullen aan de hand van focusgroepen beantwoord worden. Hieronder is per methode uitgeschreven waarom er gewerkt is met deze methode. De methodiek is beschreven aan de hand van de volgende onderwerpen: methode, instrument, populatie, steekproef en analyse.

3.3 Literatuuronderzoek

Methode

Om de deelvraag 1 en 2 te kunnen beantwoorden is er een literatuurstudie gedaan. Onderscheid werd gemaakt in de sneeuwbalmethode en het systematische literatuuronderzoek. Dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van de methode zoals Dassen (2011) deze omschrijft. Dit betekent dat in het eerste geval de onderzoekers publicaties over het betreffende onderwerp uitgezocht hebben en daarna via de literatuurverwijzingen verder zijn gaan zoeken. Bij de tweede methode hebben de onderzoekers enkele trefwoorden opgegeven en aan de hand hiervan alle mogelijke publicaties over het onderwerp verkregen. Aangezien Dassen (2011) aangeeft dat een combinatie hiervan vaak de beste resultaten geeft, worden deze methodieken in combinatie toegepast in dit onderzoek.

Instrument

Het onderzoek naar literatuur is gedaan door op een systematische wijze te zoeken in verschillende databanken. Het systematisch zoeken is gedaan door middel van een zoekplan die de onderzoekers van te voren opgesteld hebben, te vinden in bijlage 1. Er is gericht gezocht naar literatuur dat antwoord geeft op deelvraag 1 en 2.

Over de databanken schrijven Dassen e.a. in hun boek: “Wie tegenwoordig onderzoek doet op het terrein van de gezondheidszorg en daarbij literatuur recherche uitvoert kan niet meer echt serieus genomen worden als verzuimd wordt na te gaan wat Medline, CINAHL en Cochrane te bieden

hebben." (Dassen, 2011, p. 39). Op basis hiervan hebben de onderzoekers ook Medline, Cinahl en Cochrane gebruikt om de literatuur te doorzoeken.
Geselecteerde zoektermen hebben ervoor gezorgd dat er relevante artikelen gevonden zijn in de databanken. Deze relevante artikelen hebben bijgedragen aan het beantwoorden van de deelvragen.

De databanken die doorzocht zijn door middel van de onderstaande zoektermen zijn:

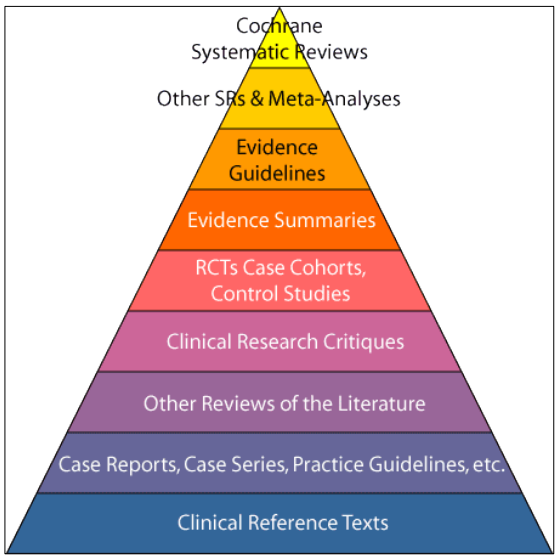
- Springerlink
- Picarta
- Pubmed
- CINAHL
- Cochrane

Geselecteerde zoektermen	
Nederlandstalige zoektermen	**Engelstalige zoektermen**
Voorlichting + Astma	Education + Asthma
E-health of ehealth + Astma	E-health or ehealth + Asthma
E-health of ehealth + Kinderen	E-health of ehealth + Child
Voorlichting + Kinderen	Education + Child
Digitale voorlichting	Digital Education
E-health	Ehealth or ehealth

Tabel 1: Zoektermen literatuuronderzoek (Haveman & Westhuis, 2015)

Analyse

Bij het analyseren van de artikelen zijn de artikelen beoordeeld op validiteit, betrouwbaarheid, relevantie en toepasbaarheid. Om de onderzoeksliteratuur te beoordelen werd een onderverdeling gemaakt volgens hiernaast weergegeven piramide. Een onderzoek die onder de categorieën bovenin de piramide valt is het meest betrouwbaar en valide, een onderzoek dat onderin de piramide gerangschikt wordt is het minst gebaseerd op harde feiten (VAR Limburg, 2015).
De toepasbaarheid van de artikelen voor het beantwoorden van de hoofdvraag is een aspect waarop is geselecteerd. Ook is de relevantie, wat samenhangt met de toepasbaarheid, bepaald. Ook werden de artikelen beoordeeld op jaartal, maar ook welke plaats in de piramide van evidence de artikelen zich bevinden. De volgende criteria zijn vooraf geselecteerd:



Figuur 4: Piramide literatuurartikelen. (VAR Limburg, 2015)

1. Jaartal boven 2005
2. Level van evidence volgens piramide in categorie 1 tot 5.
3. Onderwerp relevant
4. Conclusie/resultaten relevant

In het zoekplan in bijlage 1 zijn deze criteria in aankruishokjes weergegeven. Daaruit is een selectie van de (delen) artikelen gemaakt die een bijdrage konden leveren aan het beantwoorden van de deelvragen, hierdoor is onderstaande tabel tot stand gekomen.

Databanken	Gevonden Artikelen	Artikelen binnen inclusie criteria	Gebruikte artikelen	Niet gebruikte artikelen
Cochrane	25	1	0	1
Pubmed	48	12	10	2
Springerlink	7	2	2	0
CINAHL	6	2	1	1
Picarta	3	0	0	0
Isala	4	4	4	0
Totaal	**93**	**21**	**17**	**4**

Tabel 2: Resultaten literatuurresearch (Haveman & Westhuis, 2015)

In het hoofdstuk resultaten staat beschreven welke artikelen geïncludeerd en geëxcludeerd zijn. De geëxcludeerde artikelen staan vermeld in bijlage 2.

3.4 Focusgroep

Methode

Om de deelvraag 3,4 en 5 te kunnen beantwoorden is er een onderzoek gedaan door middel van focusgroepen. Er bestaan verschillende vormen van groepsgesprekken, de focusgroep is daar een voorbeeld van. Naar aanleiding van de resultaten uit de literatuurstudie zijn er focusgroepen georganiseerd met kinderen in de leeftijd tussen 6-18 jaar en hun ouders. Aangezien het onderzoek zich richt op de informatiebehoefte van kinderen, werden de groepen verdeeld rekening houdend met hun leeftijd en hun ontwikkelingsfase. Deze indeling is als volgt:

- Focusgroep 1 : Kinderen van 6-9 jaar met astma en hun ouders.
- Focusgroep 2 en 3: Kinderen van 9-12 jaar met astma en hun ouders.
- Focusgroep 4 en 5: Kinderen van 12-15 jaar met astma.
- Focusgroep 6: Kinderen van 16-18 jaar met astma.

Een focusgroep is een variant van een kwalitatief groepsinterview, dat aangeraden werd door Baarda e.a (2009) om inzicht te krijgen in achtergrondinformatie van participanten. Dit heeft geholpen bij het produceren van ideeën, het inventariseren en bij de indeling van de categorieën. Om inzicht te krijgen in de achtergrond van alle respondenten zijn er twee enquêtes opgesteld. Aan het einde van deze paragraaf staat beschreven hoe de enquêtes tot stand zijn gekomen.

Populatie

De populatie omvat alle eenheden waarover uitspraak gedaan wordt (Grit,2012). De populatie van dit onderzoek zijn ongeveer 400 kinderen tussen de 6-18 jaar met astma en die behandeld worden vanuit Isala. Aangezien dit onderzoek gedaan is met minderjarigen is er toestemming nodig geweest van de wettelijke vertegenwoordigers; na 12 jaar is er ook van het kind zelf toestemming gevraagd (Kind & Ziekenhuis, 2015). Aan dit onderzoek hebben kinderen in de leeftijd van 6 tot 18 jaar deelgenomen. De standaard "Astma bij kinderen" van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) maakt bij de signalering van astma onderscheid tussen kinderen tot 6 jaar en kinderen van 6 jaar en ouder. Het diagnosticeren van astma bij kinderen tot zes jaar is moeilijk omdat het uitgesproken

astmapatroon van aanvalsgewijs optreden van kortademigheid met piepen en hoesten veelal afwezig is en de mogelijkheden voor longfunctieonderzoek in deze groep ontbreken. De NHG-Standaard reserveert de term 'symptoomdiagnose astma' voor kinderen onder de zes jaar (NHG, 2014). Gebaseerd op deze informatie werd er een minimale leeftijd van 6 jaar gesteld voor deelname aan dit onderzoek en een maximale leeftijdsgrens van 18 jaar aangezien in het verdrag inzake de rechten van het kind verstaan wordt dat een kind ieder mens is jonger dan 18 jaar en hierna de volwassen leeftijd bereikt wordt (Rijksoverheid, 2001).

Steekproef

De populatie van dit onderzoek bestond uit 400 kinderen. Voor dit onderzoek zijn er in totaal 200 kinderen per post uitgenodigd. Er is gekozen om 50 kinderen van elke leeftijdscategorie te benaderen. Door middel van de uitnodigingsbrieven, die te vinden zijn in bijlage 3, zijn deze kinderen uitgenodigd. Kinderen en ouders konden zich opgeven door een mail te versturen. Vier kinderen hebben daadwerkelijk gereageerd op de uitnodigingsbrieven. Hierna is er telefonische contact met alle ouders en kinderen opgenomen, om hen uit te nodigen voor het onderzoek. Vele kinderen en ouders waren niet bereid mee te doen om verschillende redenen. Veelal vond men het onderzoek niet van belang omdat het op dit moment goed zou gaan met de astma van het kind, of ouders wilden het kind niet belasten door opnieuw naar het ziekenhuis te moeten komen. In totaal waren er 24 kinderen bereid om aan de focusgroepen deel te nemen. Bij de focusgroepen hebben de onderzoekers te maken gehad met een 'no show' van 9 kinderen. In totaal hebben er 15 kinderen en 8 ouders deelgenomen aan het onderzoek. Vanuit de groep kinderen van 16-18 jaar is uiteindelijk één respondent naar de focusgroep gekomen. Aangezien deze groep in totaal uit 51 kinderen bestond, en deze hele groep al was benaderd, waren er geen andere respondenten in deze leeftijdscategorie die uitgenodigd konden worden. Uiteindelijk is het mogelijk geweest om met de respons, zes focusgroepen te organiseren.
Aangezien het een kwalitatief onderzoek was, was er sprake van een selecte steekproef, door mensen te selecteren werd er inzicht verkregen op behoeftes van de respondenten die astmatisch zijn en binnen een bepaalde leeftijdscategorie vallen. De steekproef moest een goede vertegenwoordiging zijn voor de gehele populatie en daarom zijn er meerdere leeftijdsgroepen aan bod gekomen binnen de steekproef. Vooraf is er verder geen selectie gemaakt op kenmerken. Er is dus niet speciaal gekozen voor de extremen, bijvoorbeeld factoren als de ernst van de astma of frequente ziekenhuisopnames. Per focusgroep werden er zo veel mogelijk kinderen met dezelfde leeftijd in dezelfde groep ingedeeld. Zodat de verkregen informatie ook per leeftijdscategorie inzichtelijk gemaakt kon worden.

Aanpak focusgroepen:

De focusgroepen zijn ingedeeld in vier verschillende groepen op basis van leeftijd. Er is een opsplitsing gemaakt van kinderen van 6-9 jaar en kinderen van 9-12 jaar. Hiervoor is gekozen om het verschil in leeftijd en in ontwikkeling van de kinderen zo veel mogelijk te beperken. De aanwezigheid van de ouders is bij deze groepen gevraagd vanwege het WMO (Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen). Daarin wordt beschreven dat bij deelname van kinderen onder de twaalf jaar de wettelijke vertegenwoordigers beslissen (Kind & Ziekenhuis, 2015), omdat de kinderen van 6-12 jaar mogelijk nog niet in staat zijn om een oordeel te vormen over de manier van voorlichting. Omdat er bij de voorlichting van kinderen een grote verantwoordelijkheid bij de ouders ligt, is het van belang dat ouders bij de focusgroep aanwezig zijn.
Vanwege het aantal aanmeldingen zijn de kinderen van 6 tot 12 jaar in 3 focusgroepen ingedeeld. Er

is gekozen voor deze verdeling aangezien de respondenten niet op dezelfde dag aanwezig konden zijn en het daarom niet mogelijk was om groepen met dezelfde leeftijd te combineren.

Vanwege de leeftijd en het aantal aanmeldingen is ook de groep van 12-18 jaar verdeeld in 3 focusgroepen. Bij de groep van 12-18 jaar is er rekening gehouden met de verschillende ontwikkelingsfasen, namelijk de puberteit die ongeveer loopt van 12 tot 16 jaar en de adolescentie, die loopt van 16 tot ongeveer 21 jaar. Deze verschillen in ontwikkelings- en leeftijdsfasen hebben tot stand gebracht dat de groepen ingedeeld zijn in kinderen met astma van 12-15 jaar en een andere focusgroep met kinderen met astma van 16-18 jaar. Bij personen tussen 12-16 jaar is toestemming nodig geweest van zowel de wettelijke vertegenwoordigers als van het kind zelf (Kind & Ziekenhuis, 2015). Bij kinderen ouder dan 16 jaar is de toestemming van het kind voldoende om deel te nemen aan het onderzoek.
Al spelen de ouders een belangrijke rol in de voorlichting van het kind, is er bij deze leeftijdscategorie gekozen om de ouders niet uit te nodigen voor de focusgroep. Deze keuze is gemaakt zodat de aandacht gericht zou zijn op de wensen van de kinderen en hun ook de mogelijkheid te geven om zelf aan het woord te kunnen zijn. De kinderen van 12-18 jaar waren in staat om zelfstandig het oordeel te vormen over de manieren van voorlichting waardoor ouders een minder belangrijke rol spelen ten opzichte van de voorlichting in de leeftijd van 6-12 jaar.
De gesprekken met de focusgroepen werden in een gespreksruimte van Isala uitgevoerd. Dit was een geschikte ruimte om elkaar te leren kennen, hierbij kregen de kinderen en ouders iets te eten/drinken aangeboden.

Gegevensverzameling en Instrument

De populatie is voor de start van het onderzoek geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Mensen konden zich vrijwillig opgeven voor het onderzoek. Om deel te nemen aan het onderzoek kon de inschrijving zowel schriftelijk als mondeling aangegeven worden aan de onderzoekers of zorgverleners binnen Isala. Door middel van de resultaten van het literatuuronderzoek (deelvraag 1 en 2) binnen het theoretisch kader zijn er onderwerpen geselecteerd voor de focusgroepen. Deze onderwerpen zijn verwerkt in een topiclist en in samenspraak met de kinderarts en kinderlongverpleegkundigen werd een vragenlijst opgesteld zodat de onderzoekers een leidraad hebben voor de gesprekken binnen de focusgroepen. In bijlage 4, de opzet van de focusgroepen, is te lezen hoe de onderzoekers te werk zijn gegaan binnen de focusgroepen. Zo wordt inzichtelijk door de focusgroepen wat de kinderen en ouders vinden van de huidige manier van voorlichting en hoe zij vinden dat de voorlichting (gewenste manier van voorlichting) eruit zou moeten zien. Binnen dit onderzoek is er ruimte geweest voor de eigen inbreng van de respondent, de onderzoekers konden zich hierin flexibel opstellen en hiermee inspelen op de situatie (Verhoeven, 2010). Hierbij hebben de onderzoekers ook rekening gehouden met de emotionele- psychologische factoren die astma veroorzaakt bij kinderen (Verhulst, 2005).

Focusgroepen met kinderen tot 12 jaar:

De gesprekken zijn met kinderen en ouders gevoerd. De gesprekken vonden in een kring plaats. Bij de kinderen tot twaalf jaar werden de gesprekken eerst met de kinderen gevoerd. De kinderen zaten in een kleine kring bij elkaar en de ouders zaten achter de kinderen, zo kon er eerst aandacht aan de kinderen besteed worden en konden de ouders indien nodig inspringen. Een kringgesprek houden met de hele groep kinderen en praten met elkaar was soms een lastige combinatie. Volgens Galama-

Koolen (2006) komt dit door twee factoren: de specifieke ontwikkelingspsychologische fase waarin de kinderen verkeren; en de verschillen tussen de kinderen van dezelfde leeftijd. Vanuit de invalshoek van het onderwijs is de inhoud van het kringgesprek hoofdzaak. Wanneer er vanuit de ontwikkelingspsychologische fase van jonge kinderen wordt gekeken dan wisten de onderzoekers vooraf dat er rekening gehouden moest worden met het feit dat kinderen niet alleen gericht konden zijn op de inhoud van het onderwijsaanbod. Het kringgesprek is hierna verder gegaan met de ouders maar de kinderen werden hier zo veel mogelijk bij betrokken. De verschillende voorlichtingsmethodes kwamen aan bod, deze werden besproken met de kinderen op een laagdrempelige manier. De onderzoekers hebben op interactieve manier verschillende voorlichtingsmethodes aan bod gebracht, zie bijlage 4 voor de opzet van de focusgroepen. Hierbij is gevraagd hoe de kinderen maar ook de ouders voorgelicht zouden willen worden. De kinderen kregen aan het einde van hun deelname een presentje mee van Isala.

Focusgroepen met kinderen ouder dan 12 jaar:
De gesprekken zijn in een kringgesprek gevoerd. De ouders waren hier niet bij aanwezig. De onderzoekers zijn in gesprek gegaan met de kinderen over de huidige ontwikkelingen en hebben gevraagd wat de kinderen vonden van de verschillende voorlichtingsvormen. Verder is er gebrainstormd over hoe de kinderen de voorlichting zouden willen zien en welke manier van voorlichting hun voorkeur heeft.
De gespreksvoering binnen de focusgroepen is gedaan door middel van een topiclist. Zie bijlage 4. Daarbij is door middel van de literatuurstudie van deelvraag 1 en 2 een basis gevormd voor deze topiclist. Zo is er inzicht verkregen in de manieren en effecten van voorlichting en kon hierover in de focusgroepen gerichte vragen gesteld worden. In samenspraak met de praktijk, dus opdrachtgever, kinderlongverpleegkundigen en kinderarts zijn de onderzoekers voorbereid op de focusgroepen.

Analyse
Om de betrouwbaarheid in de analyse te waarborgen werd er gebruik gemaakt van audio-opname apparaten. Hiermee zijn opnames gemaakt van alles dat besproken werd in de focusgroep. Van de focusgroepen is een transcript gemaakt, dit houdt in dat de geluidsopnames met een tekstverwerkingsprogramma zijn omgezet in een tekstbestand. Dit tekstbestand is hierna geanalyseerd aan de hand van het volgende coderingschema:

Vragen	Citaten	Kernwoorden	Labels	Codes/Thema's

Codes zijn korte woorden of combinaties van woorden waarmee de onderzoekers aangeven waar het te analyseren tekst over gaat (Baarda, 2013). Bij kwalitatieve analyse zijn codes een goed hulpmiddel, met deze codes wordt dus de inhoud van de focusgroepen getypeerd. De transcripten zijn onafhankelijk van elkaar, dus door twee onderzoekers, gecodeerd waarna de verschillende coderingen met elkaar worden vergeleken. Verschillen in coderingen zijn hierna bediscussieerd, hierna is er een uiteindelijke code aan een tekstfragment gehangen. De uiteindelijke coderingen werden per gespreksfase van de focusgroep in een overzichtstabel geplaatst. Voor overzichtstabel zie bijlage 5. De gegevens werden hierna geïnterpreteerd en met elkaar vergeleken.
De onderzoekers hebben zich verdiept in hun rol als gespreksleider. Rekening houdend met de verschillende gesprekstechnieken, de doelgroep en de regels voor de geïnterviewde, zie bijlage 8. Bij

een aantal focusgroepen was er een kinderverpleegkundige aanwezig om de onderzoekers te ondersteunen in de begeleiding van de focusgroep.

Gebruik van enquêtes binnen de focusgroepen.

Voorafgaand aan de focusgroepen zijn er twee verschillende enquêtes opgesteld. Deze zijn te vinden in bijlage 6. De kinderen van 6-12 jaar konden de enquêtes samen met hun ouders invullen, op deze manier is er rekening gehouden met hun leeftijd. Beide enquêtes zijn opgesteld om inzicht te krijgen in de achtergrondinformatie van de respondenten, welke moeilijk inzichtelijk te maken zijn door middel van een focusgroep. Hieronder wordt beschreven hoe deze enquêtes tot stand zijn gekomen.

Enquête 1: Astmacontrole

Door middel van deze enquête is inzichtelijk gemaakt hoe de astmacontrole van de kinderen gedurende het afgelopen half jaar was. Daarbij werd inzichtelijk of er extremen op dit gebied aanwezig waren. Omdat de astmacontrole van een kind hele persoonlijke informatie is, is de omgeving van de focusgroep niet veilig genoeg om dit uit te vragen. Daarom is voorafgaand aan de focusgroepen de enquête ingevuld door de respondenten. Deze enquête bestaat uit de volgende vragen:

1. Hoe vaak is uw kind opgenomen in het ziekenhuis in verband met astmaklachten?
2. Hoe ernstig zijn de astmaklachten van uw kind gemiddeld de afgelopen maanden?
3. Met welke regelmaat komt uw kind op de poli?

Deze vragen geven inzicht of er extremen bij de respondenten aanwezig waren. Dit is een korte enquête, zodat de respondenten gemotiveerd blijven voor het meedoen aan de focusgroep, omdat de enquête voorafgaand aan de focusgroep ingevuld zal worden. Er is gekozen voor deze schaalverdeling, zoals in bijlage 6, zodat de resultaten kwantitatief geanalyseerd kunnen worden.

Enquête 2: Gebruik van digitale middelen

Deze enquête is opgesteld om inzicht te verkrijgen in het gebruik van digitale middelen onder de kinderen van 6-18 jaar. Deze enquête is na de focusgroep ingevuld door de respondenten zodat zij voorafgaand niet geprikkeld zouden worden om ideeën over digitale voorlichting te geven. Op deze manier heeft de enquête geen invloed op de resultaten uit de focusgroepen. De enquête was gericht op de frequentie van het gebruik van verschillende digitale middelen door kinderen. Deze kwantitatieve gegevens zijn een aanvulling op de gegevens uit de focusgroepen. De gegevens zorgen ervoor dat er bij het opstellen van de aanbevelingen voor een digitale vorm van voorlichting rekening gehouden kan worden met het gebruik van de digitale middelen door de kinderen. Bij de volgende digitale middelen, namelijk televisie, telefoon, computer, facebook, app's, forum, chatsite, kon aangekruist worden of de kinderen deze nooit, af en toe, tamelijk vaak, vaak en heel vaak gebruiken. Door deze schaalverdeling is het mogelijk geweest om het gebruik van de verschillende middelen met elkaar te vergelijken. Omdat er mogelijk ook andere digitale middelen door de kinderen gebruikt worden, konden zij deze opschrijven onder een extra optie in de enquête. Hierdoor is ondervangen dat een belangrijk ander digitaal middel buiten beschouwing zal blijven.

3.5 Ethische verantwoording.

In dit onderzoek is er gehandeld volgens de door het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) goedgekeurde "Code Goed Gedrag" (2005). Dit is een uitwerking van twee wetten die de privacy in het gezondheidsdomein regelen: de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) en de Wet Geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO). Het onderzoek is voorgelegd aan de METC (medisch ethische toetsingscommissie) binnen Isala en toestemming voor het uitvoeren van het onderzoek is verkregen. Aan het onderzoek hebben de respondenten vrijwillig meegedaan. Het WMO (Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen) beschrijft dat bij deelname van kinderen onder de twaalf jaar de wettelijke vertegenwoordigers beslissen; dat zijn de ouders die het gezag over het kind uitoefenen of de voogd. Indien mogelijk - rekening houdend met het bevattingsvermogen van het kind - is de instemming van het kind gevraagd. Bij personen tussen twaalf en achttien jaar is toestemming nodig van zowel de wettelijke vertegenwoordigers als van het kind zelf (Kind & Ziekenhuis, 2015).
De respondenten zijn goed geïnformeerd over hun deelname aan het onderzoek. Aangezien er met kinderen is gewerkt, is er toestemming van kind (en ouders) verkregen. Er is via de onderzoekers of zorgverleners van Isala toestemming van de kinderen en ouders gevraagd; hiervoor zijn door alle respondenten het Toestemmingsverklaringformulier, ook wel informed consent genoemd, ingevuld. Dit formulier is te vinden in bijlage 7. Volledig anonieme gegevens mogen altijd voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt (Gedragscode Gezondheidsonderzoek, 2005).

De uitkomsten zijn verwerkt en de persoonsgegevens zijn niet aan derden verstrekt, maar vertrouwelijk bewaard door de onderzoekers. Deze gegevens zullen 6 maanden na dit onderzoek vernietigd worden.
Bij het onderzoek hebben de onderzoekers rekening gehouden met onderstaande ethische waarden:

- Het onderzoek is voorgesteld aan de medische ethische toetsingscommissie, er is toestemming verkregen;
- De ouders/kinderen zijn geïnformeerd over het doel van het onderzoek;
- De verzamelde gegevens van de focusgroepen zijn anoniem verwerkt. De onderzoekers hebben geen namen vermeld bij de verkregen informatie. Ook is er geen informatie naar buiten gebracht door de onderzoekers;
- De onderzoekers verzamelen niet meer informatie dan nodig;
- De zorgvragers/zorgverleners die meewerken aan het onderzoek zijn ingelicht
- Alle aan het onderzoek participerende personen en organisaties zijn vooraf adequaat geïnformeerd over het onderzoek en zijn hiermee akkoord gegaan

4 Resultaten

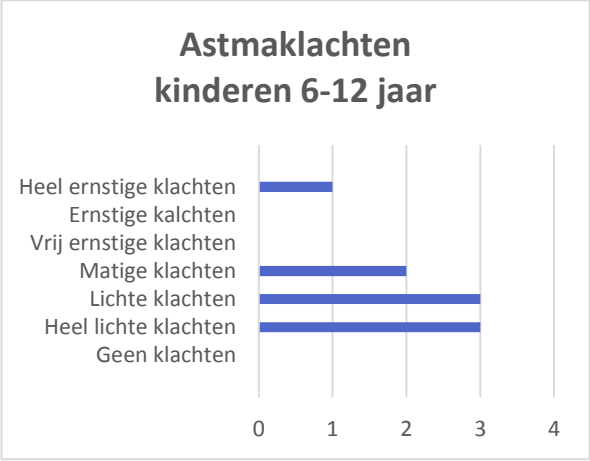
In dit hoofdstuk staan de resultaten beschreven die voortkomen uit het literatuuronderzoek en de focusgroepen. Allereerst worden de resultaten van het literatuur onderzoek beschreven aan de hand van deelvraag 1 en 2. Vervolgens worden de resultaten van de focusgroepen beschreven aan de hand van deelvraag 3,4 en 5.

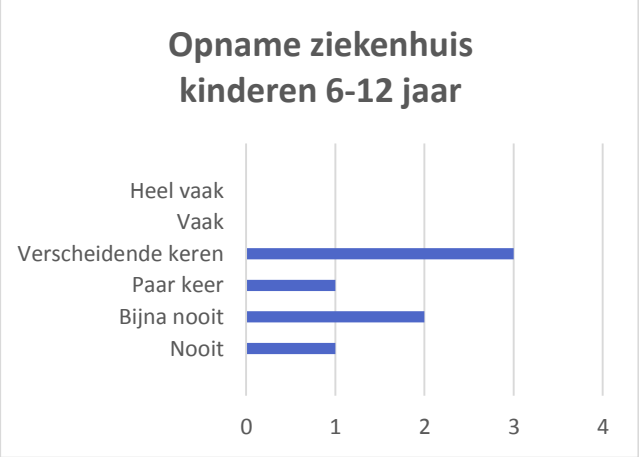
4.1 Het literatuuronderzoek.

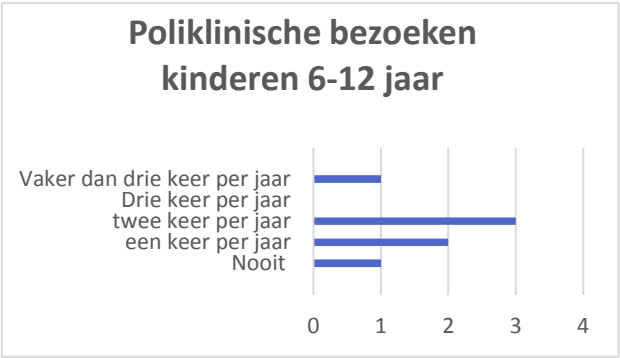
Om dit literatuuronderzoek uit te voeren zijn er verschillende databanken doorzocht, namelijk Springerlink, Picarta, Medline, Pubmed, CINAHL en Cochrane. De resultaten van de literatuurresearch zijn in de tabel in hoofdstuk 3 weergegeven. In bijlage 2 zijn de niet gebruikte artikelen weergegeven. Hieronder volgt een beschrijving waarom deze artikelen geëxcludeerd zijn.
Het artikel uit de databank Cochrane (Wise, 2010) is niet gebruik omdat deze studie speciaal gericht was op afro-amerikaanse gezinnen en jongeren met een laag inkomen. Deze doelgroep van de studie was te specifiek om de resultaten te gebruiken in het beantwoorden van de deelvragen. In Pubmed zijn 2 artikelen niet gebruikt. In het ene artikel (Gustafson, 2007) stond een herziene versie van het onderzoek, waardoor de onderzoekers deze versie als minder betrouwbaar hebben beoordeeld. Helaas was de herziene versie door de onderzoekers niet te verkrijgen. Het andere artikel vanuit Pubmed (Liu, 2011) is niet gebruikt omdat de respondenten in deze studie uit Taiwan afkomstig zijn. Deze resultaten vonden de onderzoekers te specifiek, in verband met de cultuurverschillen. Het artikel uit de databank Cinahl (Cabana, 2014) is niet gebruikt voor het onderzoek omdat onduidelijk was voor de onderzoekers hoe het voorlichtingsprogramma eruit zag. Waardoor de effecten van de interventie niet als resultaten mee genomen konden worden in het onderzoek.
In bijlage 2 zijn deze niet gebruikte artikelen weergegeven, de gebruikte artikelen zijn te vinden in de literatuurlijst. Door deze artikelen zijn de resultaten van deelvraag 1 en 2 tot stand gekomen.

4.2 Resultaten enquêtes focusgroepen

In de categorie van de kinderen van 6- 12 jaar hebben 7 kinderen en 8 ouders deelgenomen aan de focusgroepen. Voorafgaand aan de focusgroepen hebben de ouders een enquête ingevuld waarbij de onderzoekers inzicht kregen in de mate van astma klachten in afgelopen half jaar.

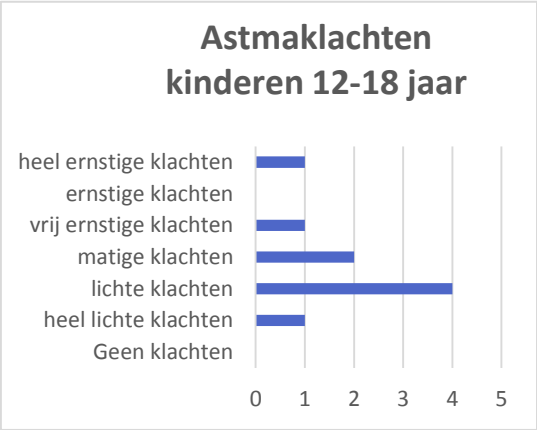


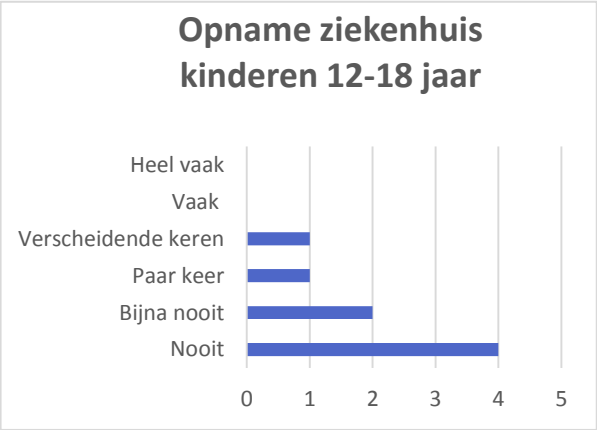


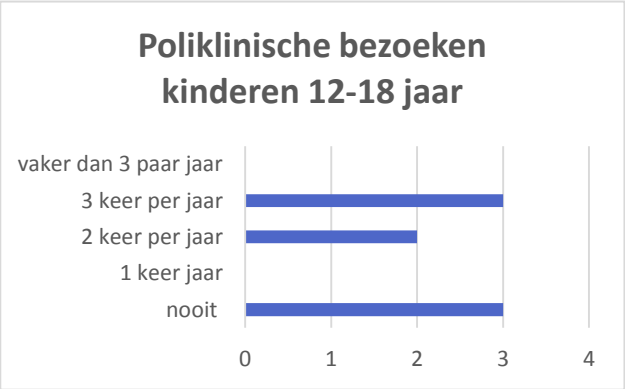


Doormiddel van deze enquête kregen de onderzoekers inzicht in de astmacontrole. Vanuit de grafieken is inzichtelijk geworden dat binnen deze groep kinderen, geen extremen aanwezig zijn wat betreft de ernst van de astma. De meerderheid van de kinderen bezoekt de poliklinieken en is in het afgelopen half jaar in het ziekenhuis opgenomen geweest.

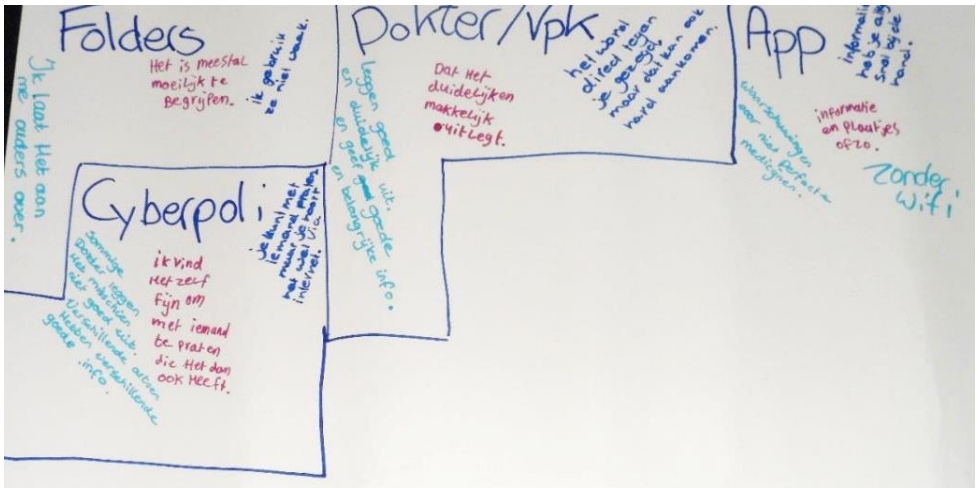
Voor de groep kinderen van 12-18 jaar hebben er 8 kinderen deelgenomen aan de focusgroepen. Ook zij hebben een enquête ingevuld over hun astmaklachten van het afgelopen half jaar.







Ook door middel van deze enquête is er inzicht in de astmacontrole bij de respondenten. Hierbij is er opnieuw geen sprake van extremen wat betreft de ernst van de astma. In vergelijking met de andere leeftijdscategorie is het bij deze kinderen opmerkelijk dat er meer kinderen zijn die niet meer de poliklinieken bezoeken. Zie bijlage 4 voor de indeling van de vraagstelling voorafgaand aan de focusgroep. De afbeelding hieronder geeft het laatste gedeelte van de focusgroepen weer, waarbij de kinderen hebben gebrainstormd over de verschillende vormen van voorlichting.



Figuur 5: Brainstormen door kinderen tijdens een focusgroep.

4.3 Deelvraag 1

Welke manieren van voorlichting kunnen er worden toegepast bij kinderen met astma?

Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden zal er beschreven worden wat het belang van voorlichting is. Hierna wordt beschreven hoe de voorlichting op dit moment in Isala wordt vormgegeven en welke manieren van voorlichtingen er zijn, namelijk mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting.

In het ziekenhuis komen dagelijks veel kinderen voor een onderzoek of een behandeling. De medewerkers van het ziekenhuis proberen de kinderen zo goed mogelijk te informeren over datgene wat hen te wachten staat. Zo zijn de kinderen meer gerustgesteld en kan het medisch personeel vaak gemakkelijker de behandelingen of onderzoeken uitvoeren. Patiëntenvoorlichting is erop gericht om op effectieve wijze vorm te geven aan de communicatie tussen verpleegkundigen en patiënten (Sassen, 2004). Voorlichting bij kinderen met astma is van belang omdat onderzoek uitwijst dat therapieontrouw een van de factoren is dat zorgt voor een moeilijk behandelbare astma (Kreggemeijer, 2013) en een intensieve en patiëntgerichte begeleiding van ouders en kinderen met astma de therapietrouw fors kan verbeteren (Klok, 2010). Er lijkt een belangrijke rol weggelegd te zijn voor zorgverleners om goede astmacontrole te bereiken door voorlichting te geven aan kinderen met astma en hun ouders.

De steeds kortere hospitalisatieduur maakt dat er steeds minder tijd is om een goede patiëntenvoorlichting te geven. Daarom zal de “goede patiëntenvoorlichting” voornamelijk neerkomen op de adequate informatieoverdracht. Claessens (2006) noemt dat patiënten tijdens hun verblijf in het ziekenhuis vaak een informatietekort ervaren. Dit kan voorkomen worden door de effectiviteit van de voorlichting te verbeteren, waardoor de kans dat de patiënt een advies opvolgt, groter zal zijn (Claessens, 2006). Wanneer kinderen als patiënt in het ziekenhuis komen, is goede communicatie tussen de zorgverlener, de ouders en het kind nodig. De zorgverleners moeten zowel de ouders als het zieke kind voorlichten. In artikel 5 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) staat dat kinderen en ouders recht hebben op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingsvermogen van het kind. Stichting Kind en Ziekenhuis adviseert daarom om de voorlichting op een ‘kindgerichte’ manier vorm te geven, dit houdt in dat het kind serieus wordt genomen als communicatiepartner (K&Z, 2014). Dit betekent dat de communicatie aangepast moet worden aan het niveau van het kind, rekening houdend met de algemene ontwikkeling, de taalontwikkeling en de leesontwikkeling van het kind (Prinsen, 2011).

Voorlichting wordt beter onthouden wanneer er meerdere informatiekanalen gebruikt worden. Audiovisuele middelen zoals folders, video en brochures kunnen een aanvullende rol spelen. Ze mogen echter geen doel op zich worden, het blijven hulpmiddelen. De keuze voor een methode of materiaal wordt niet alleen bepaald door het doel van de voorlichting. Ook de patiënt, de inhoud van de boodschap, de mogelijkheden en beperkingen van de hulpverlener, de instelling en de randvoorwaarden zoals tijd, ruimte, materialen en apparatuur bepaalden mede de keuze voor een ondersteunend middel (Claessens, 2006).
De manier waarop de voorlichting gegeven wordt is van belang. Volgens Sassen (2004) herinneren mensen zich 10% van wat zij lezen in bijvoorbeeld een voorlichtingsbrochure. Zij herinneren zich 20% van wat een verpleegkundige hen verteld in bijvoorbeeld een opnamegesprek. Mensen herinneren

zich 35% van wat zij zien. Betere resultaten van de informatie die men onthoudt zijn te verkrijgen als bijvoorbeeld horen en zien worden gecombineerd: een persoon herinnert zich dan 55%. Een persoon herinnert zich 80% als je hem zelf laat herhalen wat is gezegd. Het beste resultaat wordt verkregen door een persoon te vragen zijn informatie in zijn eigen woorden te herhalen én het geleerde tegelijkertijd te demonstreren: 90% van de juiste informatie wordt dan onthouden.
Ook Claessens (2006) benoemd deze cijfers en benadrukt het belang van de mate van patiëntenparticipatie voor een effectieve voorlichting.
Het geven van goede voorlichting is voor de patiënten, de hulpverleners en de gezondheidzorg van cruciaal belang. Een effectieve voorlichting kan er voor zorgen dat er een (blijvende) gedragsverandering mogelijk is (Claessens, 2006). Dit kan de verpleegkundige doen door middel van een voorlichtingsprogramma dat aansluit op het kind, rekening houdend met het huidige digitale tijdperk (NJI , 2015). De maatschappij verandert en zo ook de gezondheidzorg (Zorgvisie, 2014).
De digitale middelen maken steeds meer deel uit van de normale leefomgeving van mensen (NJI , 2015). NJI beschrijft dat kinderen tegenwoordig in de peuterfase al bijna een uur besteden aan televisie, gamen, computeren en mobiele telefoons, en dat dit gebruik snel verder toeneemt tot ruim 4 uur per dag als kinderen ongeveer 14 jaar zijn. Kinderen groeien op in een sterk gemedialiseerde samenleving (NJI, 2013). Door de digitalisering en het belang van voorlichting bij de behandeling van astma, is Isala na gaan denken over mogelijke vormen van digitale astmavoorlichting en de effecten hiervan.
Om inzicht te krijgen in de verschillende voorlichtingsmanieren en de effecten hiervan worden deze hieronder in kaart gebracht en beschreven.

4.3.1 Voorlichting bij kinderen met astma in Isala

De huidige manier van voorlichting vanuit Isala wordt door middel van professionals zoals een kinderarts of een kinderlongverpleegkundige gegeven. Volgens Kreggemeijer (2013), onderzoeker in Isala, bestaat de astma-educatie, gegeven door de gespecialiseerde kinderlongverpleegkundigen in Isala te Zwolle, uit informatie betreffende uitlokkende factoren, gebruik van onderhoud- en aanvalsmedicatie en het omgaan met acute symptomen. Daarnaast wordt door de kinderlongverpleegkundigen tijdens elk consult aandacht besteed aan de inhalatietechniek (Kreggemeijer, 2013). Er is in Isala een onderzoek uitgevoerd door kinderarts Dr. Brand (2002) naar het belang van astmabegeleiding voor kinderen door professionals. Hieruit bleek dat kinderen herhaling nodig hadden van de inhalatieinstructie, om dit op de juiste manier uit te voeren en hiermee een goede inhalatietechniek te ontwikkelen. J. Wolf- Altena, kinderlongverpleegkundige, beschrijft de werkwijze van de voorlichting binnen Isala als volgt: “ Bij het eerste contact met ouders en kind gebruik ik ongeveer drie kwartier vooral aan educatie naar aanleiding van de ouders. Daarna geef ik de informatie waar de ouders en kinderen behoefte aan hebben of waar ze tegen aan lopen. Bij de voorlichting gebruik ik veel plaatmateriaal, ter ondersteuning van de uitleg. De inhalatie instructies geef ik met behulp van een pop en bij grote kinderen doe ik de inhalatie voor op demonstratieapparaatjes, waarna het kind dit nadoet. Aan alle ouders bied ik aan om per mail folders te sturen die relevant zijn voor hun kind. Ook zijn er inhalatiefilmpjes ontwikkeld voor spoedeisende hulp en kinderafdeling om bij nieuwe benauwde kinderen die hun eerste inhalatie krijgen te laten zien hoe dit het beste kan.” (Wolf- Altena, 2015) . Ook wordt er één keer per jaar een kinderastmatraining aan kinderen van 8-12 jaar gegeven, waarbij uitgebreid aandacht wordt besteed aan astma, signalen, medicatie, allergie, school, sport en thuis (Wolf- Altena, 2015). Een andere kinderlongverpleegkundige, C.M. Hummelen (2015) gaf aan dat hij ongeveer drie maanden na het

eerste consult een tweede consult inplant voor vragen en onduidelijkheden. Na drie maanden volgt een vervolg consult van 15 minuten. Daarbij legt hij uit: “Alle keren check ik de inhalatie en kijk ik of het device nog goed is. In bijzondere gevallen ga ik naar de basisschool van een kind om uitleg te geven aan de leerkrachten. Van mij krijgen de ouders altijd een Patiënten Informatie Dossier (PID) waarin alle info terug te vinden is.” (Hummelen, 2015).

4.3.2 Verschillende manieren van voorlichting

In Isala is er is sprake van mondelinge, schriftelijke maar ook digitale informatievoorziening bij kinderen met astma en hun ouders (Vrielink & Montfrooij, 2014). Hieronder worden de verschillende manieren van voorlichting voor kinderen met astma en hun ouders beschreven.

Mondelinge voorlichting

Mondelinge voorlichting is de voorlichting die in gesproken woorden wordt uitgedrukt; niet schriftelijk (van Dale, 2014). Om de mondelinge voorlichting en het belang hiervan voor kinderen te begrijpen is het belangrijk om rekening te houden met de taal ontwikkeling van kinderen. Met taal zijn we in staat om te communiceren, we maken gebruik van taal om een ander te informeren over onze ideeën, ervaringen en meningen. Mondelinge voorlichting is een belangrijk onderdeel van de zorg rondom astma, aldus Kreggemeijer (2013). Volgens Dr. Brand (2013) vindt de astmabehandeling grotendeels thuis plaats, door ouders en kind. Aangezien kinderen nog in ontwikkeling zijn, moeten ouders en kinderen in de eerste jaren als eenheid worden gezien (Brand & Jongste, 2013). Naast de behandeling van het kind is er een intensieve begeleiding van ouders/verzorgers gewenst (de Jonge e.a., 2001). Ouders hebben belangrijke invloed op hun kinderen, dit is al te zien vanaf het eerste moment van de geboorte van een kind. Kinderen leren bijvoorbeeld de stem van de moeder te herkennen, lachen naar hun ouders wanneer ze praten en dit ontwikkelt zich steeds meer afhankelijk van de leeftijd van het kind (de Jonge e.a., 2001). Ouders zijn vaak een vertrouwde omgeving voor de kinderen.

Ook in de studie van Klok e.a. (2010) wordt de cruciale rol van ouders genoemd in de controle van astma bij kinderen. De beslissingen van ouders over de behandeling van hun kind zijn zeer beïnvloed door hun eigen opvattingen van ziekte en medicatie. Veel ouders hebben er moeite mee hun kind dagelijks medicatie toe te dienen, negatieve denkbeelden over medicijnen hebben grote invloed op de therapietrouw (Klok, e.a., 2010). Ouders en kinderen zullen de adviezen van de arts alleen volgen als zij het eens zijn met de arts over de diagnose en het behandelplan (Brand & Jongste, 2013). Op de basisschool leren kinderen de verschillende elementen uit het taalsysteem die benodigd zijn voor communicatie. Kinderen moeten vaardigheden op verschillende niveaus verwerven, zodat ze in staat zijn om taal te beheersen en vervolgens effectief te kunnen communiceren. Communicatie met kinderen blijkt effectiever te zijn als het aansluit op de (mentale) leeftijd van het kind (Huizinga, 2009). Zoals al eerder beschreven kunnen mensen ongeveer 20% van de informatie die ze horen onthouden, betere resultaten in de herinnering zijn te verkrijgen als bijvoorbeeld horen en zien worden gecombineerd: een persoon herinnert zich dan 55% (Sassen, 2004). Communiceren bestaat grotendeels uit non-verbale communicatie: lichaamstaal en intonatie van de stem. Op dit vlak kunnen grote miscommunicaties ontstaan en daarom is het belangrijk om als het om mondelinge voorlichting gaat rekening te houden met de non-verbale communicatie (Wouda, 1999). Zoals eerder beschreven bestaat een groot deel van de voorlichting in Isala uit mondelinge voorlichting. Door middel van polibezoeken gaan kinderarts en kinderlongverpleegkundigen in gesprek met het kind en de ouders. Bij deze wijze van

mondelinge voorlichting wordt ondersteunend materiaal gebruikt. (Wolf- Altena, 2015) Jaarlijks is er een astmatraining aan kinderen van 8-12 jaar. Hier wordt ook mondeling voorlichting gegeven over allerlei onderwerpen die van belang zijn voor het kind met astma. (Hummelen, 2015)

Schriftelijke voorlichting

Ter ondersteuning van mondelinge voorlichting krijgen patiënten in Isala vaak schriftelijke voorlichting mee. (Vrielink & Montfrooij, 2014). Schriftelijk voorlichtingsmateriaal heeft een ondersteunende en aanvullende functie en is vaak bedoeld als naslagwerk. Het bevat vaak informatie over een aandoening, onderzoek of behandeling (Prinsen, 2011). Daarnaast worden soms adviezen of instructies opgenomen in het schriftelijke materiaal. Al deze informatie, adviezen of instructies zijn een herhaling van of ondersteuning op de voorlichting die mondeling is gegeven (Prinsen, 2011). Volgens Maertens en Maris (2000) zijn folders en brochures de meest gebruikte voorlichtingsmaterialen op de verpleegafdelingen. Deze twee vormen van schriftelijke voorlichting zijn geschikt om de mondelinge voorlichting te ondersteunen en aan te vullen. Een voorlichtingsfolder is daarnaast een uitstekend middel om kennis over te brengen en zo te voldoen aan de informatie- en educatiefunctie. Maertens en Maris (2000) zeggen dat een folder vooral goed te gebruiken is als middel om feitelijke en eenvoudige informatie en instructies over te dragen.
Om de schriftelijke voorlichting en het belang hiervan voor kinderen te begrijpen is het eerst nodig om de schriftelijke ontwikkeling van kinderen in kaart te brengen.
Lezen lijkt eenvoudig gedrag, maar de leesontwikkeling is een complex proces waarin kinderen jarenlang verschillende vaardigheden ontwikkelen. Kinderen komen al op jonge leeftijd in aanraking met teksten. Het zelfstandig leren lezen van teksten begint bij kinderen als zij zes jaar oud zijn. De eerste fase van de leesontwikkeling wordt rond deze leeftijd al afgesloten. In deze fase wordt dan ook de wil om te leren lezen ontwikkeld (Byrnes, 2007). De tweede, derde en vierde fasen hebben betrekking op de periode waarin het kind daadwerkelijk leert lezen. In de tweede fase leert het kind de basisvaardigheden van het lezen, dat bijvoorbeeld woorden zijn opgebouwd uit klanken en letters (Bon, 2006). Kinderen in deze fase zijn ongeveer zes tot zeven jaar oud. In de derde fase, wanneer de kinderen zeven à acht jaar oud zijn, kunnen de kinderen deze basisvaardigheden toepassen. Ze oefenen met het technisch lezen, zodat het lezen geautomatiseerd wordt (Prinsen, 2011). De ontwikkeling van de leesvaardigheid in deze fase gaat vaak met grote sprongen vooruit. De vierde fase, de fase van het lezen om te leren, breekt aan wanneer het kind in staat is om technisch goed te lezen en het zich kan richten op begrijpend lezen. Dit zijn kinderen tussen acht en twaalf jaar (Prinsen, 2011). Byrnes (2007) geeft aan dat er een aantal factoren zijn die het niveau van leesvaardigheid kunnen beïnvloeden. Dit zijn de sociaaleconomische status, het zins-geheugen en de kennis van letters en schriftelijke taal van het kind. Daarnaast speelt motivatie een belangrijke rol. Kinderen die snel goed kunnen lezen, hebben vaak op jonge leeftijd een sterke wil om te (leren) lezen (Byrnes, 2007).
Ook voor kinderen worden er schriftelijke voorlichtingsmaterialen ontworpen. Zowel de mondelinge als de schriftelijke voorlichting moet geschikt zijn voor het kind. De voorlichting moet dus aangepast worden aan de algemene ontwikkeling, de taalontwikkeling en de leesontwikkeling van het kind (Prinsen, 2011).
Ook in Isala wordt schriftelijke voorlichting toegepast. Nadat er bij een kind astma wordt vastgesteld door een kinderarts komt een kind op de kinderpoli bij de kinderlongverpleegkundige. Deze geeft de ouders van het kind een PID (Patiënten Informatie Dossier) waarin de informatie over het ziektebeeld

astma, de behandeling en de leefregels worden omschreven. Opvallend is dat de schriftelijke informatie niet aan kinderen wordt gegeven maar wel aan de ouders. Kinderen krijgen vaak mondelinge of op een spelende wijze voorlichting (Vrielink & Montfrooij, 2014).

Digitale voorlichting.

De maatschappij verandert, de patiënt verandert en de zorg verandert. De afgelopen jaren zijn digitale en technologische ontwikkelingen razendsnel vooruitgegaan. Door deze forse veranderingen zijn er ook veranderingen in de zorgorganisaties nodig (Zorgvisie, 2014). Er is de afgelopen jaren een opmars in het gebruikt van digitale middelen. Via veel verschillende manieren kan er door het gebruik van digitale middelen voorlichting aan kinderen en ouders met astma gegeven worden. Een recente ontwikkeling die duidelijk invloed heeft op patiëntenvoorlichting is het gebruik van internet door patiënten (Sassen, 2004). Internet biedt mogelijkheden om 'op maat' te informeren over gezondheid en geïnformeerd te worden (RVZ, 2002). Volgens de Raad voor de volksgezondheid en zorg worden aan patiënten kansen geboden met internet die duidelijk leiden tot patiënt-empowerment, dat is het versterken van de positie van de patiënt en geeft op een andere wijze vorm aan een nieuw partnership tussen patiënt en zorgverlener (RVZ, 2002).
Technologie is onmisbaar en niet meer weg te denken uit de zorg. Het is de toekomst van zorg. Zowel de patiënt en cliënt als de zorgverlener profiteren van de voordelen van de digitale ontwikkelingen. Sneller en efficiënter werken, meer tijd voor persoonlijke aandacht en online kennisdeling zijn een kleine greep uit een grote lijst van voordelen (Zorgvisie, 2014).

In Isala wordt er een begin gemaakt met het toepassen van digitale voorlichting, zo worden er per mail folders naar ouders verstuurd. Het is de vraag of je bij deze manier van voorlichting spreekt van schriftelijke of digitale voorlichting. Bij nieuwe benauwde kinderen wordt er een inhalatiefilmpje getoond om zo de inhalatietechniek te instrueren. Op dit moment is Isala op zoek naar de juiste manier waarop zij gebruik zouden kunnen maken van digitale voorlichting, zoals in de aanleiding voor dit onderzoek ook beschreven staat.

Gebruik van digitale voorlichting in het algemeen

D'Auria (2013) deed onderzoek naar het internetgebruik onder chronische zieke volwassenen en kinderen. Zij beschrijven in hun onderzoek vanuit verschillende studies de volgende resultaten. Vijfenzestig procent van de volwassenen met minstens één chronische aandoening heeft toegang tot internet, 81% van die gebruikers gaan online op zoek naar informatie over hun gezondheid. (D'Auria, 2013). Vijfennegentig procent van de kinderen van de leeftijd van 12 tot 17 jaar gaan online op zoek naar informatie, 74% van deze kinderen gebruikt hiervoor een mobiele telefoon of een tablet met toegang tot het internet (D'Auria, 2013). Dus een aanzienlijk groot percentage van de kinderen en jongeren met een chronische aandoening gaat ook online op zoek naar de informatie over hun gezondheid en ondersteuning op populaire zoekmachines (D'Auria, 2013). Online zoeken naar informatie over gezondheid is nog nooit zo eenvoudig geweest. Om snel de juiste informatie te vinden is het nodig om de juiste zoekwoorden te selecteren om de zoekopdracht uit te voeren (D'Auria, 2013). Professor Gevers (2000) noemt in zijn onderzoek ook een ander onderzoek dat gedaan is onder internetgebruikers van wie 80% aan had gegeven wel via de e-mail met de dokter te willen communiceren (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg , 2000). Zo wordt duidelijk dat technologie niet meer weg te denken is uit de zorg.
Over het algemeen wordt er aangenomen dat "telehealthcare- interventies" kunnen helpen bij het aanpakken van de prikkels die de klachten van astma veroorzaken. Deze interventies zijn

bijvoorbeeld het op afstand inschakelen van zorg, gezondheidsadvies, ondersteuning van zelfcontrole en medicatie (CMAJ; McLean, 2011). Digitale voorlichting maakt onderdeel uit van E-health.

Hieronder een veel gebruikte definitie van e-health:
"*e-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology."* (Eysenbach, 2001)

Deze definitie is heel breed en omvat een dynamische omgeving van het internetgebruik en gezondheidzorg. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) hanteert de definitie: "e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren." In zijn breedste betekenis is e-health 'elke vorm van digitale ondersteuning voor het verstrekken van medische en andere gezondheidsverwante zorgen' (Gyssels, 2013). In de gezondheidszorg wordt e-health nog te weinig toegepast (RVZ, 2002). En dit, terwijl de inzet van nieuwe informatie en communicatietechnologieën wel kan helpen wachtlijsten te verminderen en bovendien de kwaliteit van de zorg kan verbeteren (RVZ, 2002). Hierbij wordt de volgende indeling gehanteerd:

- E-zorg: e-diagnose, e-consulten, e-care (zoals monitoring).
- E-ondersteuning: e-inzage in patiëntendossier, e-management (zoals het maken van afspraken online).
- E-public health: e-gezondheidsvoorlichting, e-preventie (zoals het opsporen van bepaalde risicogroepen).

In veel andere publicaties met betrekking tot e-health wordt ook aangesloten op bovenstaande indeling (Nederlandse zorgautoriteit, 2013). Er worden verschillende vormen van eHealth onderscheiden door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008) en Gartner (2009), namelijk:
Telemonitoring: bewaken en meten van de gezondheidssituatie van de patiënt.
Telebehandeling/telehealth: behandeling op afstand.
E-consult tussen patiënt en professional: elektronisch consulteren van een arts door een patiënt (e-therapie en e-diagnose zijn specifieke vormen van het e-consult).
E-consult tussen professionals onderling: intercollegiaal consult via internet.
Elektronische dossiervorming: het uitwisselen van gegevens over, voor en door patiënten.
Statistische procescontrole: monitoren van zorgprocessen om vroegtijdig bij te kunnen sturen.
Zelfdiagnose door patiënten: zelfdiagnose middels informatie op het internet.
E-buy: aanschaf van geneesmiddelen, hulpmiddelen, thuistests en andere gezondheidsproducten via internet.

Bestaande vormen van e-health:
De definitie van e-health laat zien dat veel toepassingen binnen de zorg onder dit begrip vallen. Bestaande vormen van e-health bij kinderen met astma zijn bijvoorbeeld websites, cyberpoli, applicaties en sociale media. Deze worden hieronder beschreven.

Websites voor kinderen met astma.
Het Longfonds is een organisatie die zich inzet voor voorlichting bij astma. Door professionals wordt deze site als naslagsite voor ouders geregeld meegegeven nadat de diagnose astma bekend is. Het Longfonds richt zich bij astma specifiek op een kinderpagina. Een kind kan op interactieve wijze leerzame en leuke filmpjes zien met onderwerpen als: Wat is astma? Hoe om te gaan met astma? (Longfonds, 2015). D'Auria (2013) beschrijft in haar onderzoek dat er voor astma verschillende sites bestaan met astma gerelateerde interactieve spelletjes en activiteiten. De meeste sites maken gebruik van een "edutainment", educatie en entertainment, benadering om kinderen te betrekken bij het leren over astma (D'Auria, 2013). De website van Longfonds is een voorbeeld van een website dat "edutainment" toepast.

Cyberpoli.
Cyberpoli is bedoeld voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte. In het bijzonder coeliakie, diabetes, IBD, astma, aangeboren hartafwijkingen, CF, sikkelcelziekte, thalassemie, jeugdreuma, hiv, Klinefelter syndroom en Down syndroom en CVS (Artsen voor kinderen, 2015). Op deze site kunnen kinderen met een chronische ziekte anoniem een vraag stellen aan een specialist, huisarts, longconsulent, diëtist, orthopedagoog, ervaringsdeskundigen of een andere behandelaar. Met ervaringsdeskundigen kunnen zij ervaringen uitwisselen of gewoon gezellig met andere kinderen chatten, hun kennis over hun ziekte vergroten of verdiepen en inzicht krijgen in hun eigen welbevinden. (Artsen voor kinderen, 2015)

De kinderpagina van Longfonds is met name gericht op de educatie rondom astma door middel van filmpjes en spelletjes (Longfonds, 2015). De cyberpoli is gericht op de manier van omgang met de ziekte. Ook hier kan een kind spelletjes spelen en achtergrond informatie over astma vinden (Artsen voor kinderen, 2015). Cyberpoli heeft een applicatie ontwikkelt, zodat deze website ook gemakkelijk via een telefoon of tablet te openen is. Deze cyberpoli-applicatie heeft dezelfde mogelijkheden en toepassingen als de cyberpoli-website.

Astma-applicaties voor kinderen.
Gezondheids-applicaties kunnen worden gekarakteriseerd als een medium met brede mogelijkheden om informatie te communiceren, om te voorzien in interactieve ervaringen en het verzamelen van informatie van patiënten. Ze bieden een platform voor de levering van zelfmanagement interventies die zeer klantgericht, goedkope en gemakkelijk toegankelijkheid zijn (Belisario e.a. , 2013). Belisario e.a. (2013) beschrijven in hun studie naar zelfmanagement astma applicaties wat astma applicaties zouden kunnen bieden. Applicaties kunnen het zelfmanagement verbeteren en ondersteunen door het verstrekken van schriftelijke en educatieve informatie via multimedia, herinneringen van het innemen van de medicatie instellen of een ruimte creëren waar de patiënten hun symptomen en peak flow kunnen noteren. (Belisario e.a. , 2013)

Figuur 6: MijnAstma- app (Artsennet, 2013)

In het vooronderzoek naar de behoefte voor een astma-applicatie onder kinderen met astma in Isala zijn er verschillende applicaties bekeken (Vrielink & Montfrooij, 2014). In dit onderzoek werd de conclusie getrokken dat er bij verschillende applicaties één ding overeenkomt, namelijk het doel. Ze hebben allemaal het doel om de patiënt zoveel mogelijk handvatten te geven om beter om te gaan

met zijn/haar chronische ziekte. Er zijn weinig applicaties speciaal gericht op kinderen of ouders met kinderen met een chronische ziekte (Vrielink & Montfrooij, 2014).
Een applicaties die ontwikkeld is voor jonge astma patiënten is de MijnAstma-app. De MijnAstma-app is ontwikkeld voor astmapatiënten vanaf twaalf jaar. De applicatie helpt hun de astma beter onder controle te houden. Het programma heeft de Astma Control Test (ACT) als basis. Met dit programma kunnen patiënten zien of zij hun astma onder controle hebben. De applicatie genereert op maat gemaakte berichten op basis van de ACT-score.

De functies van de applicatie bevatten onder meer actuele informatie over weer, temperatuur, pollen en vervuiling voor de regio van de gebruiker, de Astmacontrole test en regelmatige rapporten om te helpen je astmacontrole te volgen, afgestemde informatie over het identificeren van en omgaan met astmaprikkels, tips over reizen met astma, lifestyle-tips en informatie over behandelingen op maat en tips over hoe je optimaal met je zorgverlener kunt samenwerken (Artsennet, 2013)
De MijnAstma-app en de Cyperpoli-applicatie zijn in een onderzoek van Longfonds gewaardeerd door volwassenen met een score van 7.0 (Doemges-Engelen, 2015). In de test van het Longfonds zijn er ook andere applicaties beoordeeld, namelijk longmagazine, longpas en luchtpasapplicatie. Deze applicaties zijn gericht op volwassenen met astma of COPD (Doemges-Engelen, 2015). Een beschrijving van de mogelijkheden van deze applicaties zijn niet bruikbaar voor de beantwoording van de deelvraag.

Social media
Er zijn al veel boeken verschenen over social media, maar nog weinig boeken die zich speciaal richten op zorg en welzijn. Voordelen van social media zijn dat de mensen ervaringen uit kunnen wisselen, mensen zelf op zoek kunnen gaan naar informatie. Sociale media is een verzamelnaam voor alle internet-toepassingen waarmee het mogelijk is om informatie met elkaar te delen op een gebruiksvriendelijke en vaak leuke wijze. Het betreft niet alleen informatie in de vorm van tekst. Ook geluid en beeld worden gedeeld via sociale media websites. Bekende voorbeelden van internationale sociale media websites zijn Facebook, Youtube, LinkedIn en Twitter (Pondres, 2015). Sociale media bied volop kansen om het écht anders te doen, om werkzaamheden slimmer te organiseren en het kan zorgen voor een betere zorgverlening. Zorgconsumenten hebben kennis en inzicht nodig om zelf verantwoordelijkheid te kunnen nemen in de eigen zorg. Sociale media speelt hierin een belangrijke rol. Sociale media zijn bij uitstek geschikt om een dialoog aan te gaan en kennis te delen, op elk moment en vanaf elke plaats (Wurff & Gulden, 2015). Het is ook belangrijk om stil te staan bij de nadelen van het gebruik van social media. Denk bijvoorbeeld aan privacy en digi-analfabetisme. Ook zijn er zorgmijders of mensen die niet beschikken over de middelen om online contact te leggen.

4.4 Deelvraag 2

Wat is het effect van deze manieren van voorlichting?

In het vorige hoofdstuk is beschreven welke manieren van voorlichting er voor kinderen met astma toegepast zouden kunnen worden. In dit hoofdstuk zullen we de effecten van de verschillende manieren van voorlichting beschrijven. Daarna zal er een vergelijking van deze manieren van voorlichting plaatsvinden.

Er zijn veel ontwikkelingen gaande in de informatievoorziening en wetenschap over astma, maar de behandeling ervan is afgelopen jaren weinig veranderd. Er zijn tegenwoordig verschillende astma-interventies mogelijk voor kinderen, welke interventie wanneer toegepast moet worden is per kind en situatie verschillend. Uit onderzoek blijkt dat de controle over astma afhankelijk is van verschillende factoren zoals astma-management door de patiënt, betrokkenheid van de familie, klinische expertise, ondersteuning op school/werk en zo veel meer (Clark e.a, 2009). Daarom is het nodig dat de interventies geïndividualiseerd worden, dit betekent dat de behandeling van astma niet bij elk kind gelijk is maar dat er goed gekeken moet worden naar de patiënt zelf om de juiste interventie toe te passen (Clark e.a, 2009). Een kind dat bijvoorbeeld alleen op school geen medicatie krijgt heeft behoefte aan een 'school-based' interventie, terwijl een kind die thuis astma aanvallen krijgt juist behoefte kan hebben aan aanpassingen in zijn woonomgeving (Clark e.a, 2009). Om betere controle te bereiken over deze ziekte die zo veel kinderen beïnvloedt, is de inspanning van beoefenaars en onderzoekers nodig (Clark e.a, 2009). De effecten van de verschillende manieren van voorlichting aan kinderen met astma worden hieronder beschreven.

4.4.1 Effecten van voorlichting aan kinderen met astma in Isala.

Zoals eerder beschreven is de huidige manier van voorlichting binnen Isala grotendeels gebaseerd op professionele begeleiding van astmapatiënten. De effecten hiervan zijn bewezen door middel van een onderzoek, uitgevoerd door Dr. Brand e.a. (2002). Hieruit kwam naar voren dat slechts 23 % van de kinderen hun inhaler juist wisten te hanteren ondanks het feit dat 99% van de kinderen inhalatie-instructies hadden gekregen. De belangrijkste factor hierin bleek het herhalen van de inhalatie-instructie door kinderlongverpleegkundige. Pas na 3 herhaalde inhalatieinstructies over een periode van 6 maanden gebruikten meer dan 95% van de kinderen hun inhaler correct. Deze studie laat een positief effect zien van de mondelinge voorlichting door de kinderlongverpleegkundigen in Isala, namelijk een verbetering in inhalatietechniek bij meer dan 95% van de kinderen (Brand, 2002) (Kreggemeijer, 2013).

Uit onderzoek bleek dat ook regelmatige astmacontrole van belang is. In Isala komen kinderen regelmatig terug op de astma-poli voor een gesprek met de kinderlongverpleegkundige of kinderarts. Deze conclusie werd getrokken doordat de astma-aanvallen vaker voorkwamen bij kinderen die niet regelmatig astmacontrole hadden (Kreggemeijer, 2013). Kinderen die regelmatig voor astmacontrole kwamen hadden volgens Kreggemeijer de astma-werkzaamheden oftewel self-efficacy, beter onder controle, met als gevolg dat ze minder astma-aanvallen hadden. Ook Gandhi (2013) beschrijft in zijn onderzoek dat interventies op zelf-management/ self-efficacy nodig zijn om astma-aanvallen en opnames te voorkomen bij kinderen met astma.

4.4.2 Effecten van mondelinge voorlichting.

In de beschrijving van de mondelinge voorlichting kwam naar voren dat de mondelinge voorlichting alleen weinig resultaat heeft aangezien mensen maar 20% van wat ze horen onthouden (Sassen, 2004). Helemaal bij kinderen zal de mondelinge voorlichting minder effect hebben wanneer deze alleen gebruikt wordt. Dit betekent dat de communicatie aangepast moet worden aan het niveau van het kind, rekening houdend met de algemene ontwikkeling, de taalontwikkeling en de leesontwikkeling van het kind (Prinsen, 2011). Betere resultaten in de herinnering zijn te verkrijgen als bijvoorbeeld de mondelinge voorlichting gecombineerd word met het zien, want een persoon herinnert zich dan 55% van wat aan bod is gekomen (Sassen, 2004). De mondelinge voorlichting zou daarom, voor een beter effect, gecombineerd kunnen worden met plaatjes, filmpjes enzovoort. Bij kinderen spelen de ouders een belangrijke rol als het om astma-voorlichting gaat. Door regelmatige consulten te plannen waarbij er samenwerking is tussen zorgverleners en ouders kan er informatie uitgewisseld worden en kunnen de zorgverleners de waarnemingen van ouders over ziekte en medicatie positief beïnvloeden zodat de therapietrouw door bijvoorbeeld het aanleren van goede astma-inhalatie en door regelmatige astma-controle verbeteren (Klok, 2010). Uit onderzoek in Isala blijkt dat mondelinge voorlichting goed effect kan hebben indien dit ook meerdere keren herhaald wordt (Kreggemeijer, 2013).

4.4.3 Effecten van schriftelijke voorlichting.

Volgens Sassen (2004) herinneren mensen zich 10% van wat zij lezen in bijvoorbeeld een voorlichtingsbrochure. Van alle voorlichtingsmiddelen is de schriftelijke vorm de minst effectieve vorm als informatieoverdracht wanneer deze alleen wordt toegepast (Claessens, 2006). Toch zijn folders en brochures een van de meest gebruikte voorlichtingsmaterialen op de verpleegafdelingen (Prinsen, 2011). Al deze informatie, adviezen of instructies zijn vaak een herhaling van, of ondersteuning op de voorlichting die mondeling is gegeven en altijd erbij gepakt kan worden wanneer er vragen zijn. Zo wordt de mondelinge voorlichting ondersteund door de schriftelijke maar de mondelinge voorlichting hoort hierdoor niet vervangen te worden (Prinsen, 2011).
De effecten van deze manier van voorlichting zijn verschillend per kind. Er moet bijvoorbeeld rekening worden gehouden met de ontwikkelingsfase van het kind en ook factoren als motivatie spelen een belangrijke rol. De meeste schriftelijke voorlichtingsmiddelen zijn gericht op volwassenen, ook in Isala is het opmerkelijk dat er geen schriftelijke voorlichtingsmaterialen aan kinderen mee wordt gegeven maar wel aan ouders (Vrielink & Montfrooij, 2014).

4.4.4 Effecten van digitale voorlichting.

Volgens de Raad voor Volksgezondheid (2002) blijkt internetinformatie te leiden tot gedragsverandering op het gebied van leefstijl; voor één op elke vijf internetgebruikers was internetinformatie een aanleiding om gezonder te gaan leven. De technologie zorgt voor sneller en efficiënter werken, meer tijd voor persoonlijke aandacht en online kennisdeling zijn een kleine greep uit een grote lijst van voordelen (Zorgvisie, 2014).
In het onderzoek van Duplaga (2013) is gebleken dat onder de mensen die internet regelmatig gebruikten sneller e-health-interventies werden geaccepteerd dan bij mensen die geen computers of internet gebruikten. De onderzochte mensen hebben aangegeven dat ze internet en e-health-applicaties het liefste zouden gebruiken om afspraken in te plannen met artsen, om zelf lab-resultaten te bekijken, voor herhaalrecepten aan te vragen en als educatieve hulpbron. Er was onder de deelnemers minder baat bij het gebruik van e-health voor communicatie met zorgverleners of

directe medische hulp (Duplaga, 2013). Over het algemeen wordt aangenomen dat "telehealthcare-interventies" kunnen helpen bij het aanpakken van de prikkels die de klachten van astma veroorzaken. Effecten van digitale voorlichting zijn niet altijd in de verschillende studies beschreven. Hierboven is wel beschreven dat e-health-interventies sneller geaccepteerd worden door mensen die bekend zijn met het gebruik van digitale middelen.
Volgens een onderzoek, genoemd SMASHING-project (Self Management in Asthma Supported bij Hospitals, internet, Nurses and Generald Practicioners) zouden jongeren baat hebben bij zelfmanagement van astma via middelen als Internet, wat leidt tot een betere astmacontrole en longfunctie dan reguliere astmazorg (Rikkers-Mutsaerts, Winter, Bakker, Van Stel, & De Jongste, 2013).

Voorafgaand aan deze deelvraag zijn de verschillende vormen van digitale voorlichting bij kinderen met astma beschreven, de effecten hiervan zullen hier beschreven worden.

Astmawebsites voor kinderen
Het Longfonds heeft een website speciaal voor kinderen, zoals in vorige deelvraag beschreven. Door professionals wordt deze site als naslagsite voor ouders geregeld meegegeven nadat de diagnose astma bekend is. Er is geen studie gedaan naar de effecten die een bezoek aan de kinderpagina op kinderen met astma heeft. Een logisch effect van een bezoek aan deze site zou verbetering van astma-kennis kunnen zijn, maar dit is niet bewezen door middel van onderzoek.

Cyberpoli
Cyberpoli is een website gericht op kinderen met astma en/of met andere chronische ziekten, zoals in deelvraag 1 beschreven staat. Het doel van de cyberpoli is de (behandel)relatie tussen medische behandelaar en kind met een chronische ziekte te verstevigen, door het inzicht van kinderen en jongeren met een chronische ziekte in hun eigen ziekte te vergroten. Door middel van de cyberpoli hoopt men de behandelaar meer inzicht te laten krijgen in wat er in kinderen met een chronische ziektes omgaat, door hen deelgenoot te laten maken van de kennis en ervaringen die de kinderen hebben opgedaan over hun eigen ziekte. Ook wil men door de cyberpoli bereiken dat kinderen met een chronische ziekte een grotere stem wordt geven in de behandelkamer, door hen vragen te laten stellen of adviezen te geven aan de behandelaars over hun eigen ziekte. (Artsen voor kinderen, 2015) Of dit doel ook bereikt wordt met de site is onduidelijk. Er is namelijk geen onderzoek gedaan naar de effecten van het gebruik van de site bij de kinderen met astma.

Applicaties
In het vooronderzoek zijn verschillende applicaties bekeken en vergeleken. De conclusie die uit deze vergelijking getrokken kon worden was het feit dat er bij verschillende applicaties één ding overeenkomt, namelijk het doel. De applicaties hebben allemaal het doel om de patiënt zoveel mogelijk handvatten te geven om beter om te gaan met zijn/haar chronische ziekte. (Vrielink & Montfrooij, 2014)

In de vorige deelvraag zijn twee applicaties voor kinderen met astma beschreven. 'MijnAstma-app' is één van die applicaties. R. de Groot van het farmaceutische bedrijf GSK (GlaxoSmithKline Nederland) zegt: "Er zijn geen studies gedaan naar de invloed op therapietrouw, zelfmanagement en kennis over astma. Wel heeft het Longfonds de Astma app beoordeelt" (Groot, 2015). Deze beoordeling, door een groep volwassenen, is onder andere in het vorige hoofdstuk beschreven. De meningen over de MijnAstma-app zijn verdeeld. Men vroeg zich af waarvoor het gebruikersprofiel gebruikt zal worden.

De vragen van de ACT-test zijn gemakkelijk te beantwoorden. Het gebruiksgemak van deze applicatie is beoordeeld met een 7,2 omdat men de applicatie rustig en overzichtelijk vindt, duidelijke pictogrammen en heldere structuur. Navigeren door de applicatie gaat gemakkelijk. (Doemges-Engelen, 2015)

Cyberpoli is ook als applicatie verkrijgbaar op telefoon of tablet. Ook van de cyberpoli-app is er geen bewezen effect door onderzoek verkregen. Een logisch gevolg van een bezoek aan de website of applicatie van de cyberpoli zou een verbetering van ziektekennis en –inzicht kunnen zijn. Ook heeft het longfonds de cyberpoli-app laten beoordelen door verschillende testers. De volwassen testers waren van mening dat de cyberpoli-app, qua inhoud beschikt over medische informatie die overzichtelijk wordt aangeboden, bijvoorbeeld aan de hand van filmpjes. De inhoud werd beoordeeld met de cijfer 6.5. Voor het gebruiksgemak vonden de testers de applicatie erg druk, maar wanneer ze door hadden dat hij ontwikkeld is voor kinderen en jongeren vonden zij hem zeer geschikt. De testers hebben het gebruiksgemak met een 7.3 beoordeeld.

Voor beide applicaties is er dus geen bewezen effect op de invloed van de applicatie op astma-kennis of therapietrouw bij de kinderen. Bij de beoordelingen van deze applicaties door het Longfonds is het onduidelijk hoeveel testers deze beoordeling hebben gegeven, dit maakt de beoordelingen van het Longfonds minder betrouwbaar. In North Carolina hebben Carpenter e.a. (2015) een onderzoek onder jongeren met astma van 12- 16 jaar uitgevoerd. De jongeren gaven in dat onderzoek aan dat zij een dagboekfunctie waarin ze de symptomen kunnen noteren een belangrijke functie vinden voor een astma-applicatie, net zoals de mogelijkheid om hun arts een bericht te kunnen sturen. De piekstoommeting als controlefunctie eindigde hierin helemaal onderaan de lijst. De MijnAstma-app heeft een dagboekfunctie om de symptomen en astmaprikkels bij te houden. In North Carolina gaven jongeren aan dat dit voor hen een prettige functie is. De cyberpoli-app heeft een functie waarbij kinderen een arts, hulpverlener of ervaringsdeskundigen vragen kunnen stellen. In het onderzoek van Carpenter e.a. (2015) gaven de jongeren aan dat zij dit een belangrijke functie vinden. Maar het onderzoek van Carpenter (2015) e.a. vermeld dat de resultaten steekproef specifiek zijn en dus niet met andere klinische setting te generaliseren zijn. Dit maakt dat met de uitkomsten van dat onderzoek geen uitspraken gedaan kan worden van de effecten van de beide applicaties.
Morrison e.a. (2014) bevestigen in hun onderzoek, naar de effectiviteit en implementatie van digitale zelfmanagement interventies, dat er nog een vervolgstudie nodig is aangezien er tot nu toe weinig digitale interventies bekend zijn. Zij beschrijven in hun studie dat astma-interventies waarbij gebruik wordt gemaakt van digitale middelen veel belovend zijn (Morrison e.a., 2014).
Dat digitale middelen veel belovend zijn bevestigd Belisario in zijn studie naar het gebruik van zelfmanagementapplicaties onder kinderen met astma. Bij deze studie werd inzichtelijk dat er geen statistisch zichtbaar effect is op de astma symptoom scores, het kwaliteit van leven en de hoeveelheid bezoeken in de gezondheidszorg (Belisario e.a. , 2013). Belisario e.a. (2013) beschrijven in die studie het volgende: “Patiënten kunnen dan nadenken over de gegevens in de zelfmanagementapplicaties en krijgen beter inzicht in hun astma.” In deze studie citeren zij een studie waarin het gebruik van zelfmanagementapplicaties een hoger kwaliteit van leven in relatie tot de astma zichtbaar is en er minder spoedeisende hulp-bezoeken nodig waren. (Belisario e.a. , 2013)

Voor beide applicaties, MijnAstma-app en Cyberpoli, zijn geen bewezen effecten te beschrijven. Verschillende studie ’s laten zien dat het gebruik van digitale middelen veel belovend kunnen zijn, maar vervolgstudie is veelal noodzakelijk. Eén van de bovengenoemde studies laat zien dat

zelfmanagementapplicaties een positief effect hebben op de kwaliteit van leven in relatie tot de astma bij kinderen en er minder spoedeisende hulp bezoeken noodzakelijk waren. (Belisario e.a. , 2013)

Sociale media.

In voorgaand hoofdstuk over verschillende vormen van voorlichting bij kinderen met astma is voorlichting door middel van sociale media beschreven. Social media is de verzamelnaam voor alle online platformen waarop de gebruikers, zonder inbreng of met slechts weinig inbreng van een professionele redactie zelf de inhoud verzorgen. Social media zijn inmiddels niet meer weg te denken en dringen verder door in de wereld van zorg en welzijn (Wurff & Gulden, 2015). Het gebruik van social media bij zorg- en welzijnsorganisaties in Nederland is momenteel volop in ontwikkeling. Door social media kan er efficiënter gewerkt worden. In ziekenhuizen kan het zorgen voor meer samenwerking en cliëntgerichtheid in de zorg. De online sociale tools maken dit een stuk gemakkelijker en efficiënter. Met behulp van social media kan er snel en gemakkelijk gecommuniceerd worden met cliënten (Wurff & Gulden, 2015).

4.4.5 Vergelijking van verschillende manieren van voorlichting

In een aantal onderzoeken worden de verschillende manieren van mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting met elkaar vergeleken.

In een studie waarin twee verschillende groepen hun astma thuis monitoren door middel van het bijhouden van een digitaal of een schriftelijk dagboek bleek dat beide groepen voordeel hadden aan deze manier van voorlichting, doordat dit een verbetering van de zelfmanagement bij astma te weeg bracht. Het verschil tussen beide groepen was dat er bij de telemonitoring het digitale dagboek beter bijgehouden werd, ten opzichte van het schriftelijke dagboek. In beide groepen was er na het onderzoek een verbetering in de astma-controle opmerkelijk en is de voorlichting voordelig geweest voor een betere management van de astma. Het enige verschil was dat er door telemonitoring/digitale voorlichting meer werd gedaan aan het bijhouden van een dagboek. Hieruit kon de conclusie getrokken worden dat astmapatiënten meer interesse hadden bij een digitale manier van monitoring/toezicht houden dan een andere schriftelijke manier (Chan e.a, 2007).

Mclean (2011) deed een studie naar de effectiviteit van de telehealthcare-interventies bij mensen met astma, denkend aan de kwaliteit van leven, aantal bezoeken aan de eerste hulp en ziekenhuis opnames in verband met exacerbaties. Hieruit is geen klinisch belangrijk bewijs gevonden dat de telehealthcare-interventies beter of slechter waren voor de kwaliteit van leven van mensen met astma, maar hieruit bleek wel dat telehealthcare-interventies het risico op ziekenhuisopnames potentieel verminderen, vooral bij patiënten met ernstige astma.

In het onderzoek van Belisario (2013) wordt het belang van applicaties en websites vergeleken met andere mondelinge manieren van voorlichting, hieruit bleek dat app's (applicaties) kunnen helpen als zelfmanagement-interventie die zeer klantgericht, goedkoop en gemakkelijk van toegang zijn. Belisario beschrijft in zijn onderzoek dat applicaties net als andere media ook geschikt zijn voor het ondersteunen van het zelfmanagement bij astma. In tegenstelling tot websites, kunnen applicaties login-gegevens opslaan en direct hervatten bij het opnieuw opstarten op de laatst gebruikte pagina binnen de applicatie, verder kunnen applicaties ook herinneringen verbinden met een elektronische agenda. Applicaties kun je van andere vormen van media onderscheiden omdat zij toegankelijk en gemakkelijk in gebruik zijn (Belisario e.a. , 2013).

4.4.6 Effecten van combinatie van voorlichtingsmethoden

Niet alleen naar de vergelijking tussen twee manieren van voorlichting is gekeken maar ook naar de combinatie van manieren zoals de combinatie van mondelinge voorlichting met technologie. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek van Gustafson (2012), waarin ouders een keer per maand gebeld werden door professionals in de zorg rondom astma. De voorlichting werd aan ouders gegeven door middel van een gesprek met een verpleegkundige of door middel van websites waar ouders informatie, sociale ondersteuning en training van vaardigheden kregen. Door telehealth is gebleken dat de kwaliteit van leven van de patiënten met astma niet verbeterde, maar er zijn ziekenhuisopnames gerelateerd aan astma voorkomen.

4.5 Deelvraag 3

Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma van 6-12 jaar, en hun ouders?

Deze deelvraag wordt beantwoord door middel van de resultaten van de focusgroepanalyses. Deze analyses zijn te vinden in bijlage 5. Allereerst zullen de ervaringen van de kinderen in Isala over het algemeen beschreven worden. Daarna volgt een beschrijving van de informatiebehoefte van de kinderen in deze leeftijdscategorie en hun ouders met betrekking tot de astma voorlichting.

4.5.1 Ervaring van kinderen en ouders Isala

De meeste kinderen herinneren zich over het algemeen niet veel meer over hun opname in het ziekenhuis. Twee kinderen gaven bijvoorbeeld aan dat ze graag naar de speelkamer gingen, één ander kind kon de "slangetjes" in de neus of het sluiten van de bedgordijnen nog herinneren. Verder wisten alle kinderen niet veel meer te vertellen over het ziekenhuis. Voor veel ouders staat de ziekenhuisopname nog vers in het geheugen. Zij geven aan het lastig te vinden om de beslissing te nemen om naar het ziekenhuis te gaan en blijven te lang thuis afwachten hoe het gaat. Deze ervaring hadden vijf ouders. Toch waren er in deze focusgroepen ook heel verschillende ervaringen, hierin speelden de onwetendheid van de ouders bij een eerste ziekenhuisopname en de lange wachttijden op de spoedeisende hulp een belangrijke rol. Eén ouder beschreef deze ervaring als "het letterlijk vast zitten aan het bed". Voor één andere ouder is de eerste ervaring heel anders geweest, er werd juist snel doorverwezen en geholpen door de huisarts, daarna naar de SEH en herinnert dat er een goede informatie overdracht was. Over het algemeen is het belang van alle ouders uiteindelijk hetzelfde, namelijk het zo snel mogelijk beter worden van hun kind door middel van informatieoverdracht van de zorgverleners en tijdige start van de behandeling. Vier ouders gaven aan in de informatieoverdracht duidelijkheid te willen over de situatie nu en in de toekomst. Meerdere ouders lieten weten dat zij behoefte hebben aan informatie over de verwachtingen.

4.5.2 Behoefte informatie van kinderen en ouders

De onderzoekers hebben tijdens de focusgroepen vragen gesteld over de informatiebehoefte van kinderen en ouders. De resultaten van de focusgroepen met de kinderen van 6-12 jaar en hun ouders staan hieronder beschreven.

Informatiebehoefte kinderen

In de focusgroepen is gevraagd naar de informatiebehoefte van kinderen en ouders. Kinderen van 6-9 jaar leken dit een moeilijke vraag te vinden. Zij vertelden allen het niet te weten en vielen hierbij al snel terug op hun ouders. Een groot deel van de ouders, namelijk 6 ouders, gaven aan dat de kinderen alle nodige informatie over astma vooral van de ouders kregen in het dagelijkse leven. De kinderen weten wel wat astma is, maar weten vooral wat astma met iemand doet. Alle kinderen begrijpen bijvoorbeeld dat de astmamedicatie helpt tegen de benauwdheid en de meeste kinderen kunnen al meedenken over een geschikt moment voor het gebruik van de medicatie. De kinderen van 9-12 jaar zijn iets verder in deze ontwikkeling. Zij weten allemaal wat astma is en leggen hierbij de nadruk op wat het met iemand doet. Dit wordt in de volgende citaten zichtbaar:

"Mensen zonder astma hebben een luchtpijp waar kan meer lucht door en er is een klein beetje slijm in die luchtpijp. Maar bij ons wordt de luchtpijp samengeknepen en er zit veel slijm in de luchtpijp, waardoor we moeilijker adem kunnen halen." Kind 6.

"Dan heb je adem tekort." Kind 7.

In de focusgroep kwam naar voren dat zes kinderen wilden weten hoe ze de pufjes goed moeten gebruiken. Daarentegen gaf één kind aan geen behoefte te hebben om zelf informatie over astma te winnen.

Vier kinderen gaven aan contact met andere kinderen leuk te vinden. Drie ouders lieten weten dat lotgenotencontact goed zal zijn voor hun kind. Dit komt in de volgende citaat naar voren:

"Ik denk dat ze inderdaad ook best wel wat aan elkaar kunnen hebben." Ouder 3.
"Ja, dat denk ik ook wel." Ouder 1.

Twee kinderen gaven aan al eerder contact te hebben gehad met lotgenoten. Ervaringen over 'de luchtballon' kwamen ook ter sprake, één ander kind hoopte op de terugkomst van de 'astmabus'. Dit zijn allebei voorlichtingsmanieren. De 'luchtballon' is vooral gericht op het contact met lotgenoten. Een kind gaf aan hierbij leeftijdsgenoten te hebben ontmoet met astma door middel van een ontmoetingsweekend. De 'Astmabus' is meer gericht op kinderen met astma die graag hun ervaringen met astma willen delen met buitenstaanders, oftewel kinderen zonder astma. Hierbij wordt er aan een groep mensen door middel van activiteiten uitleg gegeven over astma en wat het met iemand zou kunnen doen.

Informatiebehoefte ouders

Informatie astma-specifiek

De ouders van kinderen met astma gaven aan welke informatiebehoefte ze hebben met betrekking tot informatie over astma. Eén ouder gaf aan meer informatie te willen ontvangen over de leefregels, bijvoorbeeld informatie over wanneer te moeten puffen bij bezoek kinderboerderij of zwembad want dit had ze gemist in de voorlichting. Daarentegen gaven twee andere ouders aan hierover wel voldoende informatie te hebben gehad. Toch had één ouder nog nooit over preventief puffen nagedacht. Deze informatiebehoefte is dus niet bij alle ouders aanwezig, omdat het mogelijk niet noodzakelijk was bij hun kind. Verschillende ouders hebben behoefte aan informatie die antwoord geeft op de vragen wat is astma, hoe en waardoor worden astma aanvallen uitgelokt? De leefregels zijn ook belangrijk voor ouders, ze willen weten hoe ze hier mee om moeten gaan en wat de toekomstverwachting van hun kind met astma is. Bovenstaande informatie moet gegeven worden *"zodat de informatie compleet is aan alle kanten." Volgens ouder 5.*

Onthouden informatie van polibezoek

Alle acht ouders gaven aan behoefte te hebben aan terugkomst op de kinderpoli aangezien daar hulp werd geboden om de inhalatietechniek op de juiste manier toe te passen. Deze ouders liepen niet tegen de regelmaat van de voorlichting aan, maar de meerderheid had juist moeite met het onthouden van de informatie die op de polibezoeken werd gegeven, waardoor één van de ouders duidelijke informatie heeft gemist op het moment dat zij deze nodig had. Eén ouder gaf daarom aan terug te willen vallen op de afspraken van een polibezoek, zodat er terug gelezen kan worden wat er afgesproken is. Verschillende ouders beaamde dit als een goede interventie. Volgens deze ouders hoeft dit niet zo uitgebreid als op de poli maar gewoon korte informatie over wat er besproken is.
De informatiebehoefte was volgens drie ouders ook afhankelijk van de ernst van de astma want in het begin hadden ouders veel meer behoefte aan herhaling van de uitleg. Verder hadden alle ouders

behoefte aan duidelijkheid over gebruik van medicatie, zij vertelden dat ze hierin moesten groeien. De onwetendheid speelde hierin een belangrijke rol, de meeste ouders hebben vooral in het begin behoefte gehad om bekend te worden met astma en hierin minder 'paniekerig' te worden.
Als tip gaf één van de ouders mee dat het van belang is dat ouders van kinderen met astma moeten leren wat ze kunnen doen als eerste hulp bij astma-aanvallen.

Duidelijke afspraken met arts

Alle ouders gaven aan contact op te nemen met de kinderarts wanneer ze vragen hebben of wanneer hun kind benauwd is. De arts is voor deze ouders het eerste aanspreekpunt, hierin hebben ouders behoefte aan duidelijke afspraken met de arts. De wens van twee ouders om duidelijke afspraken te maken is volgens hen ontstaan na 'slechte' ervaringen in het ziekenhuis. Ouders hebben in de focusgroep ervaringen gedeeld over lange wachttijden bij de SEH (spoed eisende hulp) en over de onduidelijke afspraken op de afdeling. Enkele ouders zouden het prettig vinden om afspraken vast te leggen in dossier zodat deze acties ook bij een volgende opname sneller ingezet worden, dit kunnen bijvoorbeeld afspraken zijn als direct starten met vernevelen. Dit citaat laat het effect van zulke afspraken zien:

"Daarna heeft Dr. Brand gezegd, als ze weer benauwd wordt gaan we niet eerst naar de huisarts maar dan gaan we gewoon hup hier heen. Bij dat soort vragen denk je wat doen we, dat kost heel veel tijd. Die longontsteking ging bij haar zo snel dan heb je het echt gevoel dat je haar weg kan dragen. Dan is het gewoon prettig als een arts dan zegt, kom maar gelijk dan regel ik het."
Ouder 7 en 8.

Bereikbaarheid ziekenhuis

Eén ouder gaf aan mail-contact te hebben met de kinderarts. De ervaring hiermee was dat er snel een antwoord terug kwam. Het voordeel hiervan is dat er geen aparte afspraak gemaakt hoef te worden om de vraag te kunnen stellen. Vijf ouders lieten weten dat dit een handige methode is om vragen te stellen aan de arts, mits deze arts snel antwoord. Vier ouders gaven aan dingen op te zoeken op internet. Toch zijn er bepaalde vragen die niet beantwoord kunnen worden door een website. Zoals de vraag hoe je met medicijnen om moet gaan, hiervoor zou een telefonische afspraak of mailcontact prettig zijn.

"Dat soort dingen maar ook gewoon op school van iets, van ze gingen een keer naar de manege, oh daar kan ze dus helemaal niet tegen. Van dat soort vragen. Waarvan je even kunt zeggen van nou wat doen we?" Ouder 5.

Alle ouders gaven aan dat er behoefte is aan een vast aanspreekpunt als er vragen zijn. Hierbij kwam naar voren dat er onduidelijkheid is over wie zij kunnen bellen als de poli kindergeneeskunde dicht is. Alle ouders zouden het fijn vinden om een aanspreekpunt/telefoonnummer te hebben waar ze op terug kunnen vallen buiten de kantoortijden om.

Lotgenotencontact

In Isala worden er spiegelbijeenkomsten georganiseerd. Twee ouders vonden dit heel waardevol aangezien ze hier ervaringen uit konden wisselen. Voor deze ouders was een spiegelbijeenkomst al heel verhelderend. Als voorbeeld werd genoemd dat er ideeën uitgewisseld konden worden over hoe je als ouders dingen aan kan pakken in bepaalde situaties. Dit werd door deze ouders als positief ervaren, één ouder benoemde dat de verschillende manieren in de omgang met astma voor hem ook

wel weer een nadeel was om lotgenoten contact te hebben. Eén andere ouder liet in het volgende citaat weten dat zij graag in de periode vlak na de diagnose ervaringen had willen delen met andere ouders.

"Ik vind het altijd wel goed of ervaringen uit te wisselen en vooral in het begin meer, als je met zoveel vragen zit." Ouder 2.

Vijf ouders gaven aan dat zij dit ook het meest waardevolle moment vinden om contact met lotgenoten te hebben.

4.5.3 Ervaring verschillende vormen van voorlichting.

Hieronder staat beschreven hoe de kinderen en hun ouders de verschillende manieren van voorlichting, namelijk mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting ervaren hebben. In de resultaten van deelvraag 1 staat een beschrijving van deze verschillende manieren van voorlichting.

Mondelinge voorlichting

Kinderen

In de focusgroepen is spelenderwijze gevraagd naar de manier waarop kinderen iets te weten zijn gekomen over astma. Alle kinderen gaven in eerste instantie aan dat zij iets te weten zijn gekomen over astma via andere personen. In de groep van 6-9 jaar was het antwoord al snel mama of papa, hieruit wordt duidelijk dat deze leeftijdscategorie voornamelijk de mondelinge voorlichting van hun ouders hebben ontvangen. Daarbij wisten bijna alle kinderen te vertellen dat ze een dokter of een zuster gesproken hadden over hun astma. Kinderen in de leeftijdscategorie van 9 tot 12 jaar gaven net als de vorige categorie allemaal aan de voorlichting van hun ouders te hebben gehad. De meerderheid van de kinderen heeft ook de dokter en de kinderlongverpleegkundigen gesproken. Eén kind gaf aan niets te weten van de voorlichting in het ziekenhuis terwijl andere vier kinderen zich nog wel konden herinneren dat de dokter tegen haar sprak, maar dat ze toen de informatie nog niet begreep en deze nog niet wisten te plaatsen. In de gesprekken met de dokter en kinderlongverpleegkundige werd volgens het kind ook gebruik gemaakt van ondersteunend materiaal, dit was volgens kind een voorbeeld-luchtpijp. Eén kind vond dit apart om te zien, een ander kind kon het hierdoor beter begrijpen. Eén ander kind zei de mondelinge voorlichting gewoon goed te vinden, over het algemeen zijn alle kinderen tevreden over de mondelinge voorlichting van de dokter en kinderlongverpleegkundige. Eén ouder vertelde over de mondelinge voorlichting het volgende:

"Als het gaat om therapie en omgaan met, dan heeft ze het meest toch wel van Dr. Brand en Jacqueline Wolf. En als je het hebt over hoe doe je het dan elke dag. Dan heeft ze het met name van ons." Ouder 7 en 8.

Ouders

Alle ouders van de kinderen tot 12 jaar hebben de mondelinge voorlichting als positief ervaren. Deze voorlichting is over het algemeen uitgebreid en duidelijk. Zij ervaren bij de kinderarts een algemeen stukje informatie en bij de kinderlongverpleegkundige de uitleg waar je specifiek op moet letten. Het gebruik van hulpmiddelen als een model van een luchtpijp maakt het voor sommige ouders aanschouwelijk en wordt als prettig ervaren door verschillende ouders. Alle ouders stellen het erg op prijs dat er bij de mondelinge voorlichting gelegenheid is om vragen te stellen. Ook ervaren zij de

mondelinge voorlichting als positief vanwege de goede informatie en de handvaten voor het dagelijks leven die gegeven worden. In het volgende citaat geeft een ouder aan:

"De polibezoeken zijn duidelijk en uitgebreid, hartstikke fijn maar de inhoud vergeet je… Het blijft niet echt hangen. " Ouder 3

Een groot deel van de ouders, namelijk 6 ouders, liet weten de inhoud van de voorlichting te vergeten. De ouders vinden de voorlichting over het algemeen prima, maar toch missen ze een aantal dingen. Eén ouder gaf aan dat weinig regelmaat zit in het medicatiegebruik, dus incidenteel, waardoor de informatie niet echt blijft hangen. Eén ouder mist ook uniformiteit tussen de kinderlongverpleegkundigen, de aanpak is verschillend wanneer het om contact en frequentie van de bezoeken op de poli gaat.

" Wij vinden het ook zo jammer dat ze zeiden van nee, hij kan niet meer komen. Het gaat goed, het hoeft niet meer en dat vinden wij zo jammer." Ouder 6
"Wij komen dan twee keer per jaar en dan wordt je als kind ook wel een beetje gemotiveerd gehouden om het op een goede manier te doen. Omdat je het dan weer even uitgelegd krijgt van 'hey hoe gaat het ook alweer." Ouder 5

Eén ouder zei dat er te veel voorlichting werd gegeven over het gebruik van de medicatie. Andere ouders hebben deze herhaling juist als positief ervaren. De meeste ouders vinden het fijn dat ze elk halfjaar voor controle terug kunnen komen op de poli. Eén ouder en kind hoefden niet meer terug te komen op de poli, dit vond deze ouder erg jammer, de herhaling werd door deze ouder erg gewaardeerd.

Schriftelijke voorlichting.
In de focusgroep gaf één kind aan een boek te hebben gelezen over astma. Andere kinderen in de focusgroep lieten weten geen boeken of tijdschriften over astma te hebben gelezen. Twee kinderen gaven aan voorafgaand aan hun spreekbeurt voor school informatie over astma op een website te hebben gelezen. Verschillende andere kinderen gaven aan graag te lezen, maar niets over astma gelezen te hebben.

Ouders
Vijf verschillende ouders van kinderen met astma gaven aan informatie over astma te hebben opgezocht, vooral naast de mondelinge voorlichting door de huisarts of kinderarts in het ziekenhuis. In de focusgroep lieten verschillende ouders weten wat zij van de schriftelijke voorlichting, namelijk het foldermateriaal van het ziekenhuis, vinden. Dit wordt duidelijk door middel van volgende citaten:

"Een folder raak je kwijt." Ouder 3.
"Niet alles is te voorkomen door dikke boeken te lezen. " Ouder 7 en 8.

Alle ouders gaven dus aan geen voorkeur te hebben voor foldermateriaal, maar hebben wel eens gebruik gemaakt van de schriftelijke informatie.

Digitale voorlichting.
Op het moment wanneer de focusgroepen gehouden werden kon er niet specifiek gevraagd worden naar de ervaring met de digitale voorlichting, omdat Isala hier weinig gebruik van maakt. Toch is er door de focusgroepen inzicht gekomen in het gebruik van digitale middelen bij kinderen en ouders.

Kinderen:
Het gebruik van digitale middelen bij kinderen is wisselend. Van de onderzochte leeftijdscategorieën maakt de categorie van 6-9 jaar het minst gebruik van digitale middelen. Kinderen kunnen al wel de computer gebruiken en maken gebruik van zoekmachines op het internet. De meerderheid van de kinderen is niet in het bezit van een telefoon. Kinderen kijken wel eens televisie en spelen graag spelletjes op de computer. Eén van de kinderen gaf aan één keer een spel op de computer te hebben gedaan over het ziekenhuis.
In de leeftijd van 9 tot 12 jaar maken kinderen graag gebruik van de digitale middelen om spelletjes te doen of filmpjes te kijken. Sommige kinderen gebruiken de computer ook om iets op te zoeken voor school. De meeste kinderen zijn in bezit van een mobiele telefoon. Twee kinderen van deze leeftijd waren bekend met Longfonds en de Astma voor Kids webpagina. Eén kind gaf aan instructiefilms in Isala gezien te hebben over het gebruik van de astma-puf en wist dit ook na te vertellen in het volgende citaat:

"Ja, een meisje dat astma had, ze ging naar de zuster en dokter. Toen had ze een puf gekregen en toen ging ze naar huis. Toen had ze het heel lang gebruikt. En toen kwam er alleen lucht uit het pufje. Toen had ze een briefje wanneer je een kruisje moest zetten en de datum en toen werd ze weer helemaal beter nadat ze de pufjes heeft gebruikt." Kind 4.

Toch zitten de meeste kinderen liever op andere sites dan Astmakids. Over het algemeen gebruiken de kinderen de computer, daar kijken ze filmpjes en zoeken ze informatie op voor school.
De meeste kinderen hebben enthousiast meegepraat over de digitale middelen, maar enkele kinderen gaven aan dat ze wel afhankelijk waren van ouders om hier gebruik van te maken. Sommige kinderen hebben bijvoorbeeld 'afspraken' over wanneer ze de telefoon, televisie of het internet mogen gebruiken. Eén van de kinderen gebruikte niet of nauwelijks digitale middelen.

Ouders
De ouders van de meeste kinderen gaven aan regelmatig gebruik te maken van digitale middelen. Als het om astma gaat wordt deze manier van voorlichting ook toegepast. Eén ouder gaf aan mailtjes te sturen naar de dokter om vragen te stellen. Het voordeel hiervan was volgens haar dat ze hier snel antwoord op terug kreeg en dat er hierdoor geen polibezoek nodig was. Ook gaven vier ouders aan soms informatie op internet op te zoeken door middel van zoekmachines. Hier was volgens verschillende ouders veel op te vinden maar ze vonden het lastig dat er op internet geen informatie specifiek op hun kind gericht staat, oftewel geen persoonlijke informatie, dus dit vragen ze liever aan eigen arts.

"Op google is geen informatie over persoonlijke afspraken te vinden." Ouder 1

"En dat is gewoon ideaal, want als je echt iets hebt van wat moeten we hiermee nou dan weten we het eigenlijk altijd. Als je dat dan via een ander medium of wat breder zou kunnen doen, dat zou ideaal zijn… Ik kan mij voorstellen dat het voor mensen met andere artsen ook zou kunnen. Niet perse via de mail maar ook via een ander medium dat zou natuurlijk ook heel prettig zijn." Ouder 5

De digitale voorlichting vanuit Isala hebben deze kinderen en hun ouders nauwelijks ontvangen, maar alle ouders vinden het heel prettig om contact op te kunnen nemen met een zorgprofessional wanneer zij vragen hebben. Zij stellen het op prijs om snel antwoord te krijgen. Op dit moment

gebeurt dit door een mail te sturen naar de kinderarts, maar dit is niet voor alle ouders mogelijk. Verder zoeken sommige kinderen en hun ouders naar informatie via zoekmachines op internet.

Andere manier van voorlichting.

Zoals al eerder genoemd zijn er ook andere manieren van voorlichting die niet onder de mondelinge, schriftelijke of digitale voorlichting vallen. Deze andere manier van voorlichting betreffen 'de luchtballon', een voorlichtingsweekend. Hierbij wordt informatie overgedragen door middel van opdrachten en kennismaking met lotgenoten. Het kind en ouder hadden goede ervaringen met deze manier van voorlichting. Volgens het kind konden ze in het kennismakingsweekend goed uitleggen wat astma was en het kind heeft hier andere gezinnen leren kennen waarvan kinderen ook astma hadden.

Zoals al eerder beschreven werd ook de AstmaBus genoemd als andere manier van voorlichting, deze bestaat niet meer maar dit leek de kinderen een hele leuke manier van voorlichting.

Welke vorm van voorlichting zij uiteindelijk vanuit het Isala graag zouden willen ontvangen wordt beschreven bij de resultaten van deelvraag 5.

4.6 Deelvraag 4

Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma van 12-18 jaar?

Ook in deze deelvraag zijn de resultaten verkregen door middel van focusgroepanalyses. Allereerst zullen de ervaringen van de kinderen met het Isala in het algemeen beschreven worden. Daarna volgt een beschrijving van de informatiebehoefte van de kinderen met astma. Daarna volgt een beschrijving van de informatiebehoefte van de kinderen in deze leeftijdscategorie.

4.6.1 Ervaring van kinderen met Isala.

In de focusgroepen gaven verschillende kinderen aan dat zij weinig konden herinneren van eerdere ziekenhuisopname. Verschillende kinderen wisten wel te vertellen dat zij in het verleden in het ziekenhuis hebben gelegen vanwege astma, maar dat was al lang geleden voor hen. De kinderen konden goed uitleggen wat astma is en waar de medicatie voor gebruikt wordt. Het volgende citaat laat dit blijken:

"Toen ik wel eens op poli kwam toen heeft de dokter wel eens verteld dat volgens mij in de vertakkingen van de longen, de kleinste vertakkingen van de longen volgens mij. Dat daar een ontsteking zit, dat het gaat ontsteken door een stof volgens mij..." Kind 8

Kinderen vertelden dat de symptomen van astma bij hun niet meer zo erg zijn. De meerderheid geeft aan er alleen nog maar last van te hebben bij het sporten. Een van de kinderen kreeg op latere leeftijd last van astma tijdens het sporten verder waren de kinderen al langer bekend met astma.

4.6.2 Behoefte informatie van kinderen.

Aan de kinderen is gevraagd of ze behoefte hebben aan informatie over astma. Welke informatie dit is wordt hieronder in verschillende thema's beschreven.

Astma-kennis algemeen

Alle kinderen gaven aan dat zij een duidelijke uitleg willen over wat astma is, wat er gebeurt in je lichaam, hoe de medicijnen werken, hoe de medicijnen gebruikt moeten worden. Een klein deel wilde ook weten welke soorten medicatie dit zijn. Kinderen noemden dit de basisdingen. In alle focusgroepen kwam de informatiebehoefte van de ouders ook aan bod, een kind vond belangrijk dat ouders duidelijk weten wat te doen bij een astma-aanval.

Lotgenoten contact

In alle focusgroepen is de behoefte naar het contact met anderen kinderen met astma besproken. Zeven van de acht kinderen gaven aan het prettig te vinden om ideeën uit te wisselen met iemand die ook astma heeft. Want iemand die ook astma heeft begrijpt hen namelijk beter. Tijdens de focusgroep zei één van de kinderen het volgende:

"Ik vind het ook wel fijn zo, want jij hebt ook astma. Dan kun je veel beter met elkaar praten dan als je dat bijvoorbeeld met een vriendin doet die dat niet heeft. Die begrijpt het dan wel minder goed. Die weet dan ook niet zo goed hoe dat dan voelt om dat te hebben.
Dus ik vind het zoals hier wel heel fijn." Kind 13

Dit kind geeft aan dat ze het prettig vindt om te praten over de manier van omgaan met astma. Iemand die ook astma heeft begrijpt haar daar beter in dan iemand zonder astma. Grotendeel van de

zeven kinderen die aangegeven hadden graag lotgenotencontact te hebben, zeiden voorkeur te hebben voor het persoonlijk contact met andere kinderen. Eén kind zei dat zoals de gesprekken in de focusgroep gingen een goed voorbeeld was voor hoe ze kennis zou willen maken met andere kinderen. In kleine groepen en met leeftijdsgenoten. Dit is in het volgende citaat duidelijk weergegeven:

"Het liefst echt in contact met andere kinderen met astma, maar het maakt mij niet uit." Kind 12.

Kinderen vinden het contact met anderen kinderen over het algemeen leuk en prettig. Hierdoor weten zij dat ze niet de enige zijn met astma, kunnen ze elkaar tips geven, elkaar helpen en met elkaar praten.

Bereikbaarheid ziekenhuis

In de focusgroepen hebben de onderzoekers de vraag gesteld waar de kinderen heen zouden gaan met vragen, als zij ergens tegen aan lopen met betrekking tot astma. Eén van de kinderen gaf aan niet nagedacht te hebben over waar zij naar toe zou gaan als ze vragen had ook andere kinderen bevestigden dit. Drie kinderen gaf aan het prettig te vinden om bij vragen de dokter of het ziekenhuis te bellen, één kind deed dit zelf niet maar vond het wel belangrijk dat ouders dit deden. Een ander kind gaf aan graag met de dokter te kunnen praten, op welke manier is onduidelijk gebleven. Ook in de leeftijdscategorie van 16-18 jaar gaf één kind aan het wel belangrijk te vinden om gesprekken te hebben met de arts maar dat ouders hierin vaak nog wel een belangrijke rol speelden.

4.6.3 Ervaring verschillende manieren voorlichting van kinderen

Aangezien er verschillende manieren van voorlichting zijn namelijk: mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting is gevraagd hoe de kinderen deze verschillende manieren van voorlichting hebben ervaren in het ziekenhuis. Bij de resultaten van deelvraag 1 is een beschrijving van deze manieren van voorlichting te lezen.

Mondelinge voorlichting

Over het algemeen zijn de kinderen zeer tevreden over de mondelinge voorlichting die zij vanuit Isala hebben ontvangen. Zij kregen goede en belangrijke informatie van de dokter en van de kinderlongverpleegkundigen. Volgens de kinderen was er een fijne uitleg, het was te begrijpen. Deel van de kinderen wist dat de dokter en kinderlongverpleegkundigen uitleg hadden gegeven over hoe de medicijnen gebruikt moesten worden. De kinderen gaven aan veel te hebben gehoord over astma door middel van hun ouders. Opvallend is dat de kinderen in de leeftijd van 12-18 jaar eerst naar hun ouders toe gaan als zij vragen hebben over hun astma. Vervolgens bellen ouders het ziekenhuis wanneer dat nodig is. Alle kinderen vertelden in de focusgroepen dat zij de mondelinge voorlichting de beste manier van voorlichting vonden. Eén van de kinderen gaf aan soms afgeleid te zijn tijdens de voorlichting. Ondersteunende middelen, zoals voorbeeldplaten of iets op de computer laten zien vonden de kinderen prettig. Dit maakte de voorlichting makkelijker. Twee kinderen vinden het belangrijk dat zij direct vragen kunnen stellen bij de mondelinge voorlichting die gegeven wordt door de dokter en de kinderlongverpleegkundigen.
De kinderen gaven aan dat de voorlichting ook duidelijk was voor hun ouders. Eén kind gaf aan dat één van de ouders met name met de dokter in gesprek is bij een polibezoek. De kinderen waren verschillend in mening of ze in de tweede instantie schriftelijke of digitale voorlichting zouden willen ontvangen. In de beschrijving van de ervaring met de schriftelijke en digitale voorlichting staan hun meningen beschreven over deze manieren van voorlichting.

Schriftelijke voorlichting.
Drie kinderen gaven aan dat zij vroeger in het bezit waren van verschillende boekjes over astma, dit waren leesboeken en informatieboeken. Daar werd volgens de kinderen geregeld in gelezen. Vier kinderen zei graag te lezen, de andere vier gaven aan dit liever niet te doen. Het foldermateriaal van Isala hebben alle kinderen zelf niet gelezen. Verschillende redenen werden hiervoor gegeven. De volgende twee citaten geven verschillende redenen hiervoor weer:

"In die boekjes stonden soms ook moeilijke woorden, en dan dacht ik daar snap ik echt helemaal niets van. Daarom heb ik hem ook wel niet gelezen. ik zou dat ook aan mijn ouders overlaten, mijn ouders vinden het ook fijn om te lezen. En ik zelf denk: ik heb er geen zin in ofzo." Kind 13

"Ik laat het door mijn ouders lezen. Bij een folder heb ik niet zoiets van:
Oh, ik ga een folder lezen! Ja, ik denk dan die folders zijn voor mijn ouders." Kind 14

Deze citaten geven weer dat de kinderen nauwelijks zelf de folders hebben gezien of gelezen. Kinderen vinden over het algemeen plaatjes beter te begrijpen dan tekst. Kinderen vinden de folders zelf niet nodig want de mondelinge informatie was voor hen duidelijk en zij laten het lezen van de folders aan hun ouders over. Kinderen hebben weinig gelezen over astma behalve als het als voorbereiding op een spreekbeurt was, dan werd de koffer van de poli kindergeneeskunde gebruikt. Daar zaten veel informatieboekjes in en hieruit hebben zij veel informatie voor hun spreekbeurt gehaald. Eén van de kinderen had duidelijk een voorkeur voor schriftelijke voorlichting, dit kind gaf aan dat dit betrouwbaarder is dan informatie via het internet. Eén ander kind vertelde daarentegen dat er in boeken ook veel verschillende informatie kan staan, dat elkaar tegenspreekt. Een ander kind vertelde niet te weten hoe het beter zou kunnen gaan met hun astma door een tekst te lezen.

Digitale voorlichting
Op het moment dat de focusgroepen gehouden werden kon er niet specifiek gevraagd worden naar de ervaring met de digitale voorlichting, omdat Isala hier weinig gebruik van maakt. Toch is het bekend geworden dat verschillende kinderen het internet gebruiken om informatie over astma te krijgen. Zo legden verschillende kinderen uit dat zij een zoekmachine hebben gebruikt om astma-informatie te vinden. Eén kind gaf aan dat het informatie van het internet makkelijker en kinderlijker is geschreven dan die van de folders. Eén ander kind gaf aan het zoeken naar informatie op internet niet betrouwbaar te vinden, omdat er iets heel anders uit kan komen dan wat je zoekt. Verschillende kinderen gaven in de focusgroepen aan dat hun ouders het internet ook gebruiken om informatie over astma te vinden als zij onbeantwoorde vragen hebben. Ook vertelde een kind dat zij op internet plaatjes had gezien over astma, dit was duidelijker dan het lezen van een tekst.

Tijdens de focusgroepen kwam naar voren dat nog niet iedereen in het bezit is van een eigen telefoon, de meerderheid van de kinderen van 12-18 jaar hadden wel een smartphone. Op deze smartphone maakte het ene kind vooral gebruik van nuttige applicaties, terwijl andere kinderen met name spelletjes hadden als applicatie. Verder lieten de kinderen weten niet zoveel gebruik te maken van chat sites, een kind maakte hier toch redelijk vaak gebruik van. In voorgaande deelvraag is beschreven wat de cyberpoli is, de kinderen zijn hier niet bekend mee. De meeste kinderen hebben ook nog nooit gebruik gemaakt van een forum.
Kortom, digitale voorlichting vanuit Isala hebben deze kinderen niet ontvangen. Ook hebben zij geen filmpjes gezien bij opname in het ziekenhuis. De kinderen en hun ouders zoeken via internet

informatie op door middel van zoekmachines. Om te weten te komen of de kinderen open staan voor een vorm van digitale voorlichting hebben de onderzoekers door middel van de enquêtes het huidige gebruik van digitale middelen in kaart gebracht. Een grafiek over het gebruik van digitale middelen is te vinden in de beschrijving van de resultaten, zie hiervoor beantwoording van deelvraag 5 in het volgende hoofdstuk.

4.7 Deelvraag 5

Hoe willen zij dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

Door middel van de drie verschillende vormen van voorlichting worden de ideeën over de voorlichtingsvormen van de kinderen van 6-18 jaar beschreven. Deze ideeën worden in twee groepen verdeeld rekening houdend met de leeftijd. Allereerst worden de ideeën van voorlichtingsvormen volgens kinderen van 6 tot 12 jaar beschreven en daarna staan de ideeën van de kinderen met astma van 12 tot 18 jaar.

Om inzicht te krijgen in de voorkeur van de manier van voorlichting, is er in de focusgroep gevraagd naar de voorkeur van kinderen voor een manier van leren. Door in de focusgroepen vragen te stellen over school en de lievelingslessen op school konden de onderzoekers aansluiten bij de belevingswereld van de jongste kinderen van 6-9 jaar. Uit de antwoorden van de kinderen is af te leiden hoe zij het liefst leren en dus ook het liefst de voorlichting van astma zouden willen ontvangen. De reacties van kinderen waren heel verschillend. Vier kinderen gaven aan dat actieve lessen, zoals sport, hun voorkeur heeft. Andere kinderen doen liever spelling of rekenen. Toen de onderzoekers vroegen waarom deze keuze voor deze lessen gaven de kinderen aan deze lessen het leukst waren als dit spelenderwijs gebeurde.

"Een spelletje.. Dan gaat bijvoorbeeld iedereen in de kring zitten en dan gaat ze bijvoorbeeld bij spelling iedereen een woord zeggen die bij dat plaatje met categorieën en dan moet iedereen daar een woord van kiezen." Kind 4.

"Nou woordjes moet je dan nemen en dan moet je ze naar het goede plaatje slepen, en verhaaltjes lezen en dan moet je de letter er onder zetten." Kind 3.

Hieruit word duidelijk wat de interesses van de kinderen zijn. De meeste kinderen, namelijk vijf kinderen, leren het liefst van iets wat ze goed kunnen. Eén kind vindt rekenen bijvoorbeeld niet leuk omdat ze dat moeilijk vindt, maar is wel heel goed in taal en vindt dit juist leuk. De voorkeur in manier van leren is onder de kinderen erg verschillend, dit kan voor het ene kind door middel van een spelling en taal les, de ander doet dit graag door middel van vraag- en antwoordspelletjes. Weer één ander kind gaf aan een computerles leuk te vinden, hieruit blijkt de interesse in een digitale voorlichtingsvorm.

4.7.1 Ideeën van voorlichtingsvormen van de ouders van kinderen met astma van 6-12 jaar.

Mondelinge voorlichting

Zoals in de resultaten van deelvraag drie beschreven staat, kunnen niet alle kinderen de mondelinge voorlichting herinneren vanuit het ziekenhuis maar krijgen ze voornamelijk de voorlichting door middel van de ouders in het dagelijks leven. De kinderen, namelijk drie kinderen, die zich wel wat van de mondelinge voorlichting in het ziekenhuis herinneren zijn wel tevreden over de voorlichting. Alle kinderen gaven aan dat hun ouders het eerste aanspreekpunt zijn bij vragen. Drie kinderen hebben laten weten dat zij de dokter en de kinderlongverpleegkundigen bij de mondelinge voorlichting hebben gesproken. Eén kind gaf aan dat ondersteunend materiaal toegevoegde waarde heeft bij de voorlichting. Verschillende andere kinderen vonden dit ook. De kinderen ouder dan 9 jaar konden aangeven dat hun voorkeur uit gaat naar bijvoorbeeld een filmpje. Aangezien een filmpje in een veel

kortere tijd dezelfde informatie op een leukere manier over kan brengen. Volgende citaat geeft dit weer:

"Ja, in een filmpje onthoud ik het beter, want in een verhaal vertellen ze iets in tien minuten. Wat in een filmpje in twee minuten kan." Kind 6.

Drie kinderen gaven na deze uitspraak aan dat zij filmpjes ook een prettige manier vinden om informatie te krijgen.

Alle acht ouders waren over het algemeen tevreden over de mondelinge voorlichting maar zouden graag meer uniformiteit willen tussen kinderlongverpleegkundigen en de regelmaat van de kinderen op de policontrole. Eén ouder zei het volgende over de mondelinge voorlichting:

"Langzamerhand is het door vele voorlichting wel veel beter geworden. je past het wel toe maar ja dan werkt het nog niet helemaal, je moet er ook een beetje in groeien." Ouder 6.

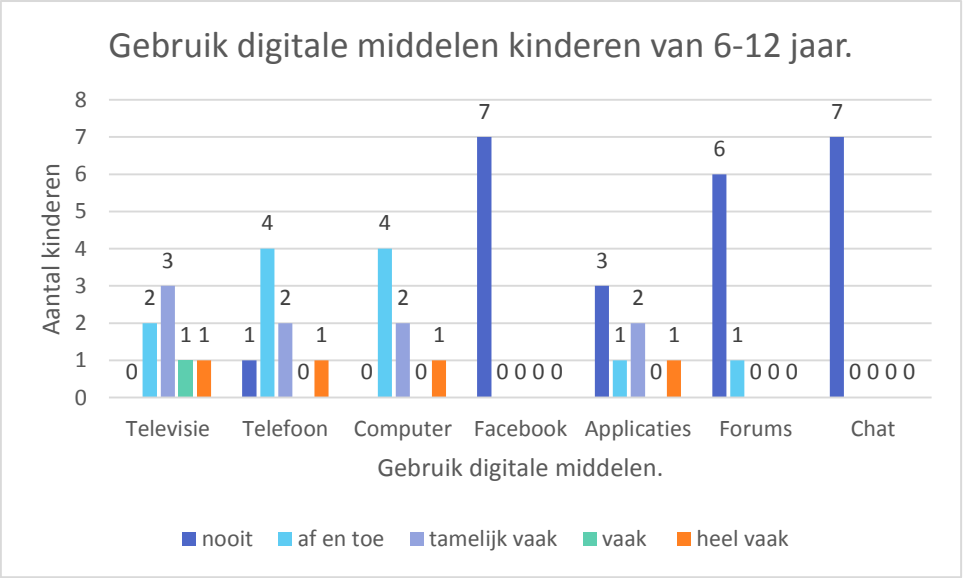
Bij deze uitspraak werd gedacht aan uitleg over de inhalatietechniek en leefregels. Zoals eerder beschreven, gaven een groot deel van de ouders, namelijk zes ouders, in de focusgroep aan dat ze het erg fijn zouden vinden als er een manier wordt ontwikkeld waarmee je als ouder of patiënt terug kunt vallen op een al eerder gegeven uitleg van de zorgprofessional. Alle ouders zouden het ook prettig vinden om te berichten of te bellen met een zorgprofessional wanneer ze informatie nodig hebben. Eén ouder gaf aan dat bellen met de dokter betrouwbaarder is dan het internet. Aangezien hierop geen persoonlijk advies gegeven kan worden. Verschillende ouders, namelijk zes ouders willen direct bij de informatie die zij nodig hebben. Alle ouders willen de voorlichting ontvangen gericht op het kind als individu.

Schriftelijke voorlichting

Alle kinderen hebben duidelijk aangegeven geen voorkeur voor schriftelijke voorlichting te hebben. Zij vertelden graag te lezen maar weinig kinderen hebben iets gelezen over astma. De meeste ouders, namelijk zes ouders hebben net als de kinderen geen voorkeur voor de schriftelijke voorlichting. Deze ouders gaven wel aan dat de schriftelijk voorlichting een aanvulling zou zijn op de mondelinge voorlichting aangezien deze er te allen tijde bij gepakt zou kunnen worden. Maar het nadeel hiervan is dat de schriftelijke informatie snel kwijt raakt en moeilijk terug te vinden is. Drie ouders herkennen dit nadeel. Verschillende ouders geven aan behoefte te hebben aan een koppeling tussen de schriftelijke voorlichting en de digitale voorlichting. Hiermee wordt bijvoorbeeld een mail bedoeld waarin kort staat beschreven wat er besproken is tijdens polibezoeken. Voor één ouder is ook een mailtje moeilijk terug te vinden en heeft daarom alsnog de voorkeur voor het bellen als ze direct informatie nodig hebben.

Digitale voorlichting

Aan het einde van de focusgroep hebben ouders een enquête over het gebruik van digitale middelen bij kinderen tussen 6 en 12 jaar ingevuld. Deze enquête is te vinden in bijlage 6. De volgende grafiek is hierdoor tot stand gekomen.



Figuur 7: Grafiek digitale middelen bij kinderen van 6-12 jaar. (Haveman & Westhuis, 2015)

Tijdens de focusgroepen hebben de kinderen en ouders gezamenlijk gebrainstormd en zijn er ideeën over de digitale manier van voorlichting tot stand gekomen. In de enquête hierboven is te zien dat de kinderen nooit Facebook en chat gebruiken. Forums worden nauwelijks bezocht en applicaties worden door een paar kinderen gebruikt. Eén persoon maakt geen gebruik van de telefoon en verder wordt de televisie en computer door alle kinderen gebruikt. Hieruit blijkt dat de kinderen wisselend gebruik maken van de digitale media afhankelijk van het digitale middel.

Tijdens de focusgroepen is de behoefte aan vorm van voorlichting met de kinderen besproken. Eén kind vond de mondelinge informatie bijvoorbeeld goed maar zou graag meer filmpjes erbij willen zien want dit is beter te onthouden. Verschillende kinderen gaven aan dit ook prettig te vinden. Verschillende kinderen, namelijk 4 kinderen gaven aan dat de informatie door een spel te willen ontvangen. Eén kind gaf aan geen behoefte te hebben aan een spel over astma. Ook gaf één kind een idee over het spelletje dat hij had bedacht, hij noemde het een 'stripspelletje'. Twee andere kinderen vonden dit een leuk idee. In onderstaande citaat legt het kind het idee over het spel uit.

"Nou je hebt bijvoorbeeld astma en dan krijg je bijvoorbeeld een luchtpijp te zien en dan staat er van meneer (naam) heeft dit. Dan leggen ze precies uit wat het is en dan moet je het zelf doen. Dan moet je met je muis en klikken en dan wat je moet doen." Kind 6.

Zoals in het grafiek te zien is wordt een telefoon door één kind niet gebruikt. Andere kinderen, namelijk zes kinderen gaven aan dat zij wel een astma-applicatie zouden willen gebruiken. Alle kinderen gaven aan dat deze applicatie inhoudelijk bij astma moet passen, spelletjes over astma zouden ook erg leuk zijn. De wens van één kind was dat er rekening gehouden moest worden dat er voor deze applicatie geen internet nodig was zodat er ook zonder internet toegang tot de applicatie is. Verschillende kinderen, namelijk drie kinderen, gaven aan wel behoefte te hebben aan een chat met de dokter en andere kinderen. Om op deze manier vragen te stellen over bijvoorbeeld wat zij moeten doen bij een toename van de benauwdheid. Eén kind zei in de focusgroep:

"Ik vraag niet zomaar iets, als ik wat vraag wil ik niet lang wachten op een antwoord. " Kind 6

Ook de ouders hebben ideeën over de digitale voorlichtingsvorm. Eén ouder gaf aan dat er voor de kinderen een aparte vorm van digitale voorlichting moest zijn dan voor ouders. Twee andere ouders vonden dit een goed idee. De volgende citaat geeft het idee van deze ouder weer:

"Dat je voor kinderen iets wat meer speelser, met een spelletje waar je ook meteen wat van leert en waar je wat van vragen kunt stellen aan andere kinderen of als kinderen zelf aan de dokter, maar als ouders ook iets van nou ja daar kun je als ouder terecht." Ouder 5.

Eén andere ouder gaf aan het snelle mailcontact met de dokter ideaal te vinden. Vijf ouders zouden het prettig vinden als er iets nieuws ontwikkeld werd waarin dit nog breder kan. Eén ouder zei in de focusgroep:

"Het zijn natuurlijk twee verschillende dingen. Als er iets ontwikkeld wordt voor kinderen is het niet meteen iets voor ouders. Ik denk dat het wel goed is om als je echt specifieke vragen hebt dat je die wel kan stellen. Nu kan ik dat wel via mailcontact, maar er zijn een heleboel mensen die dat niet kunnen. Zoals het hier in het ziekenhuis gaat vind ik heel goed. Ook met de voorlichting, en dat het herhaalt wordt ieder half jaar. Er wordt dan weer even gekeken van gaat het nog goed. Maar als er iets digitaals ontwikkeld wordt om dat te ondersteunen is dat alleen maar goed. Hoe wij daar mee om gaan is natuurlijk heel fijn. Maar dan denk ik dat het voor de kinderen iets los moet zijn." Ouder 5.

De meerderheid van de ouders, namelijk zes ouders, geven aan dat de digitale manier van voorlichting een aanvullende functie heeft op de mondelinge manier van voorlichting vanuit de poliklinieken. In de focusgroepen kwamen digitale middelen als applicaties, chats, Facebook en forums naar voren als hulpmiddel voor de voorlichting. Dit citaat laat een idee over het gebruik van deze digitale middelen zien:

"Wat ik wel waardeer dan is dat als wij een vraag hebben dan stuur ik een mailtje. Hij, de dokter, reageert altijd binnen een uur en dat is gewoon ideaal… Als je dat dan via een ander medium of wat breder zou kunnen doen, dat zou ideaal zijn. " Ouder 5.

De ouders hadden verschillende en meerdere ideeën over de digitale manier van voorlichten. Eén hiervan is de Facebook pagina, het is volgens ouders makkelijk te realiseren. Vijf ouders gaven aan de informatie dan snel te kunnen vinden. Volgens één van de ouders kan de informatie op Facebook over het algemeen gegeven worden en hoeft het niet specifiek op de patiënt. Toch liet één andere ouder weten juist behoefte te hebben aan de kindspecifieke informatie en had daarom een ander idee voor een vorm van digitale voorlichting. Deze ouder wilt graag een sticker op inhalator/pufjes waar een webadres op staat. Op dat adres zouden ouders kunnen vinden wat het middel precies is, wat je als ouders moet doen met behulp van bijvoorbeeld een instructie filmpje. Verschillende ouders vonden dit een goed idee, waarop een andere ouder aangaf dat het makkelijker zou zijn om een webadres en een wachtwoord op de puf te zetten zodat ouders zo terug kunnen kijken in de afspraken met dokter of de verpleegkundige. Hierdoor is het niet noodzakelijk om contact op nemen met het ziekenhuis om uitleg te vragen over de afspraken.
Eén ouder had zelf al nagedacht over een astma app. Bijna alle ouders, namelijk zes ouders, gaven aan dit wel heel handig te vinden in verband met bereikbaarheid. Zij hebben de mobiele telefoon snel bij de hand als er vragen zijn. Een groot voordeel van deze manieren van digitale voorlichting is dat ook de partner en andere familieleden, die niet mee zijn geweest naar de poli, de afspraken terug kunnen lezen. Verder zouden alle ouders het fijn vinden om ook een "chat-optie" te hebben om

buiten de poli uren vragen te stellen aan de zorgverleners. Eén ouder gaf aan dat dit ook een mogelijkheid is in de vorm van een forum en toont hier wel interesse voor. Andere ouders hebben dit niet aangegeven.

4.7.2 Ideeën van voorlichtingsvormen van kinderen van 12-18 jaar.

Door middel van de drie verschillende vormen van voorlichting worden de ideeën over de voorlichtingsvormen van de kinderen van 12-18 jaar beschreven.

Mondelinge voorlichting

Zoals in de resultaten van deelvraag 4 beschreven staat zijn de kinderen zeer tevreden over de mondelinge voorlichting. Alle kinderen vertelden in de focusgroepen dat zij de mondelinge voorlichting de beste manier van voorlichting vonden. Eén kind gaf aan dat foto's of een filmpje ter ondersteuning bij de mondelinge voorlichting zou helpen om de informatie te onthouden, deze zei in de focusgroep:

"De fijnste manier van voorlichting vind ik via mijn ouders en anders informatie van de dokter."
Kind 14

Alle kinderen gaven aan veel waarde hechten aan de duidelijke mondelinge voorlichting die zij hebben gehad van hun ouders en de arts. Allen vonden zij het prettig om de dokter gelijk vragen te kunnen stellen. Voor de mondelingen voorlichting hebben zij geen ideeën hoe dit een andere invulling zou moeten krijgen. De kinderen hebben verschillende voorkeur in de voorlichtingsmethode naast mondelinge voorlichting, zij gaven verschillende ideeën over de schriftelijke en digitale voorlichting.

Schriftelijke voorlichting

In de resultaten van deelvraag 4 staat beschreven dat de meeste kinderen het foldermateriaal vanuit Isala zelf niet hebben gelezen. Om dit foldermateriaal wel te gaan lezen hebben de kinderen verschillende ideeën boven tafel gebracht. Zo vertelde één kind dat ze niet van lezen houd, maar dit wel doet als het via haar telefoon zou kunnen. Alle acht kinderen gaven aan dat de folder speciaal voor het kind geschreven zou moeten worden. Daarbij zou de taal toegepast moeten worden op het kind, maar er moet niet alleen tekst in de folder staan. Eén kind gaf in het volgende citaat aan dat plaatjes beter te begrijpen zijn:

"Ik heb zo van met plaatjes begrijp ik het beter dan met tekst. Dat heb ik zelf soms wel eens." Kind 13

In het volgende citaat geeft één kind weer dat het uiterlijk van de schriftelijke voorlichting van belang is:

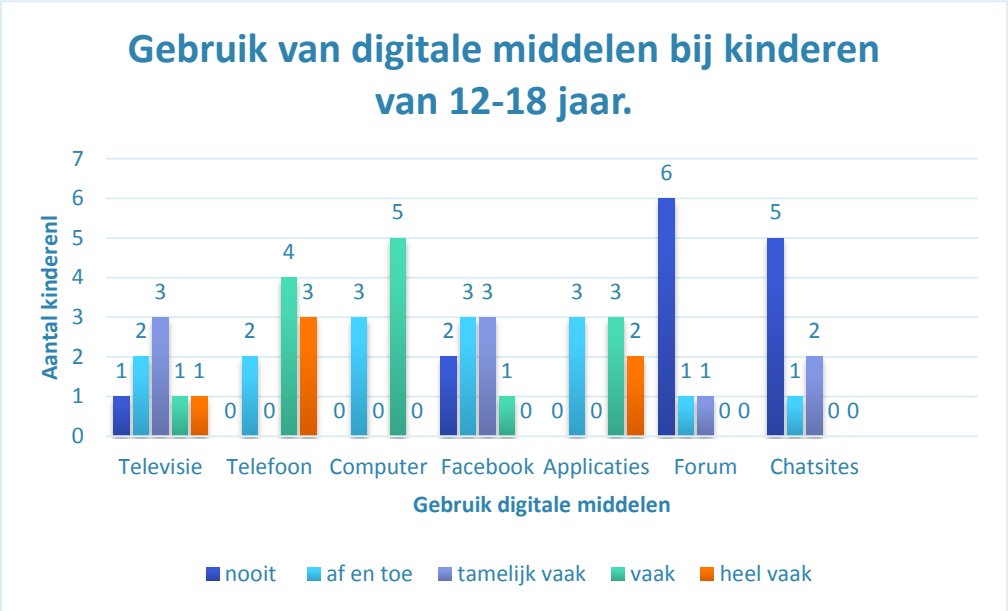
"Dat het wel iets is wat er interessant uitziet en niet iets wat alleen tekst is." Kind 15.

De folder moet er interessant uitzien, anders leest dit kind het niet. Meerdere kinderen herkennen dit, zij lezen met name wanneer iets er interessant uit ziet. Alle kinderen willen daarom een folder die gericht is op degene, het kind, met astma. Daarbij zouden ouders volgens één van de kinderen betrokken kunnen worden door middel van een pagina met tips voor ouders.

Digitale voorlichting

In bijlage 6 is de enquête te vinden die de kinderen bij de focusgroepen hebben ingevuld. Daarbij is

de volgende grafiek tot stand gekomen.



Figuur 8: Grafiek digitale middelen bij kinderen van 12-18 jaar. (Haveman & Westhuis, 2015)

Tijdens de focusgroepen hebben de kinderen gezamenlijk gebrainstormd en zijn er ideeën over de manier van voorlichting tot stand gekomen. Met betrekking tot de computer geven verschillende kinderen aan dat zij spelletjes over astma niet zo graag zouden spelen, omdat dit bijvoorbeeld saai is of geen informatie bevat. Eén ander kind kwam met het idee om een spel over astma te ontwikkelen dat lijkt op het concept van uitdokteren.nl. Op dit moment zoeken alle kinderen informatie op het internet op. Een andere vorm van digitale voorlichting, bijvoorbeeld via sociale media, zoals Facebook, sprak verschillende kinderen aan. Zij zouden dit leuker vinden dan een folder. Veel mensen zitten op sociale media, aldus één van de kinderen, op internet zouden zij de informatie vaker bekijken en lezen, omdat dit dan op hun tijdlijn verschijnt. Verschillende kinderen, namelijk zeven kinderen gaven aan het prettig te vinden om via een Facebook pagina andere kinderen met astma te kunnen zien en te kunnen spreken. Qua inhoud lieten deze kinderen weten dat er informatie op de Facebook moet staan over astma, maar ook foto's of filmpjes waar iemand in praat die astma heeft. Verder vonden drie kinderen het ook belangrijk dat er grappige foto's te vinden zijn. Eén van de kinderen gaf aan dat een eigen webpagina met status ervoor zorgt dat je makkelijk iets kan opsturen en daar antwoord op krijgt. Vier kinderen twijfelden eraan of zij Facebook of een applicatie als digitale voorlichtingsvorm zou willen zien. Het liefst zouden zij een combinatie van beiden zien waarin de Facebook pagina en de applicatie aan elkaar gelinkt zijn. Toch vonden alle kinderen een applicatie over astma handig omdat de informatie dan snel bij de hand is. Hoewel een aantal kinderen nog niet eerder van een applicatie over astma hadden gehoord of nagedacht. In de applicatie zou volgens de kinderen een duidelijke uitleg aanwezig moeten zijn over wat astma is, wat er gebeurt in je lichaam, hoe de medicijnen werken, hoe je medicijnen moet gebruiken en welke medicijnen er zijn. De helft van de kinderen zouden het prettig vinden als er in de applicatie een toepassing zit met een alarmering voor de inname van de medicijnen. Of dat er een waarschuwing via de applicatie kan worden verspreid voor een defect medicijn. De volgende citaten geven deze ideeën weer:

“Bijvoorbeeld een wekker wanneer je de medicijnen mee moet nemen. Dat je dan bijvoorbeeld een vaste tijd hebt.” Kind 9.

“Nou wat (…) ook zei, dat je een wekker hebt dat je eraan herinnert dat je de medicijnen in moet nemen.” Kind 11.

Toch vind niet iedereen een wekker voor de medicijninname nodig, één van de kinderen gaf aan dat medicatieinname al in het systeem van elke dag zit.

De volgende citaat geeft een ander idee van één van de kinderen weer:

“Maar meer net als dat je een Facebook chat hebt.” Kind 11.

Door verschillende kinderen werd deze chatfunctie in de applicatie als een belangrijke functie gewaardeerd. Verschillende kinderen willen net zoals ook de Facebook pagina, ook in de applicatie interessante filmpjes en foto’s met een kleine dosis humor.
Niemand was bekend met de cyberpoli, de onderzoekers hebben tijdens de focusgroep hier uitleg over gegeven. Zij vonden de cyberpoli niet handig voor informatie over astma, maar informatie over de manier van omgang met astma zouden zij hier kunnen ontvangen door te praten met andere kinderen. Door middel van een forum zouden de kinderen vragen kunnen stellen aan de dokter of andere kinderen. Dit zouden vier kinderen gebruiken wanneer zij weten dat er iemand op dat forum zit die er verstand van heeft of andere kinderen die weten wat handige informatie voor jou is.
Digitale communicatie met de arts vinden alle kinderen prettig. De meeste kinderen hebben het liefst hiervoor hun eigen arts. Alhoewel drie kinderen aangaven dat het niet per se hun eigen dokter hoeft te zijn, als het maar iemand is die er verstand van heeft. De volgende citaat geeft duidelijk aan dat dit kind in de vorm van digitale voorlichting graag contact zouden willen met anderen:

“Ik denk het wel dat het leuk zou zijn als je kan praten met mensen met dokters en verpleegkundigen en met andere mensen. Dat mensen dingen kunnen vragen en erop kunnen reageren.” Kind 15.

Digitaal contact met de dokter zou kunnen door middel van een forum en chat. De meeste kinderen gaven aan dat ze dit wel zouden gebruiken om vragen te stellen aan de dokter of kinderlongverpleegkundige. Kinderen gaven aan digitaal contact met de arts op prijs te stellen, mits zij op deze manier snel antwoord op hun vragen zouden krijgen. Verschillende kinderen gaven ook een nadeel van deze manier van communiceren via internet aan. Zo kun je namelijk niet via internet gevoelens uiten. Ook gaf één kind aan dat de dokter de vragen goed zou kunnen beantwoorden maar het antwoord van andere kinderen niet betrouwbaar is. Toch gaven de meerderheid van de kinderen, namelijk 6 kinderen, in de resultaten van deelvraag 4 aan dat zij lotgenotencontact op prijs stellen.

4.7.3 Inhoudelijke informatie van vorm van voorlichting.

Hierboven zagen we de verschillende manieren van voorlichting, namelijk mondeling, schriftelijk en digitaal en welke ideeën de kinderen hierover hebben.

De kinderen gaven in het algemeen belangrijke criteria mee waar bovenstaande ideeën in vorm van voorlichting als basis aan zouden moeten voldoen. Zo staat hierboven onder andere al beschreven welke informatie er in een applicatie over astma vermeldt moet worden. Ook gaf één van de

kinderen aan er verschil in de vormen van voorlichting moet zijn voor de ouders en de kinderen. Dit citaat geeft een voorbeeld van een verschil in voorlichting tussen de ouders en kinderen weer:

"Dat de ouders wat te doen bij een astma aanval, dat ze weten wat ze moeten doen. Stel dat ze het niet weten. Dan kunnen ze de astma-app gebruiken en dan helpen ze. Dan krijgen wij de kleine informatie en zij de uitgebreide informatie. Kind 14.

Verschillende kinderen vonden dit een goed idee. Bij alle vormen van voorlichting vinden alle kinderen het van belang dat er goede en nuttige informatie wordt gegeven. Alle kinderen vinden het handig vragen te kunnen stellen aan de arts of kinderlongverpleegkundige, op welke manier dan ook. Het gebruik van makkelijke, begrijpbare taal helpt allen de voorlichting beter te begrijpen. Verder vinden de meeste kinderen filmpjes een toegevoegde waarde hebben aan de verschillende manieren van voorlichting, zowel mondeling als digitaal. Een belangrijk punt die alle kinderen hebben benoemd is dat het voor hun van belang is dat het er leuk uit ziet, zodat ze het daadwerkelijk gaan gebruiken.

5 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie van het onderzoek beschreven door de hoofdvraag van het onderzoek te beantwoorden.

Hoofdvraag

Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?

Volgens Kreggemeijer (2013) bestaat de eerste stap in de astmabehandeling uit het geven van informatie over het ziektebeeld. Uitgebreide educatie vermindert niet alleen de morbiditeit, eerste hulp-bezoeken en ziekenhuisopnames voor kinderen met astma, maar het verbetert ook de kwaliteit van leven en therapietrouw. Om een goede astmacontrole te bereiken is een voorlichtingsprogramma nodig dat aansluit op het kind, op dit moment laat dit bij kinderen nog veel te wensen over en dat geldt zeker voor adolescenten (Gustafsson, Watson, Davis, & Rabe, 2006). Het gewenste effect van voorlichting is uiteindelijk dat kinderen met astma geen of minimale symptomen, exacerbaties, behoefte aan luchtwegverwijders of beperkingen in het dagelijks leven hebben door astma (NVK, 2012). Welke interventie wanneer toegepast moet worden is per kind en situatie verschillend, dit betekend dat de behandeling van astma niet bij elk kind gelijk is, maar dat er goed gekeken moet worden naar de patiënt om de juiste interventie toe te passen om zo het gewenste effect te bereiken (Clark e.a, 2009).
Mondelinge voorlichting blijkt de meest voorkomende vorm van voorlichting te zijn in Isala. Vanuit de focusgroepen is te concluderen dat deze manier van voorlichting voor de kinderen de voorkeur heeft. Deze voorlichting, gegeven door kinderartsen en kinderlongverpleegkundigen, is gericht op kind en ouders en wordt ondersteund met middelen als posters en demonstratie apparaten. De literatuur laat zien dat de voorlichting aangepast moet worden, op basis van de ontwikkeling van de kinderen, aan het niveau van het kind. Er moet dus rekening gehouden worden met de algemene-, de taal- en de leesontwikkeling van het kind (Prinsen, 2011). Educatie van patiënten met astma en hun ouders is belangrijk in het lange termijn-management van astma (Brand, 2011). Uit de focusgroep is gebleken dat de kinderen 6-12 jaar vooral nog afhankelijk zijn van de mondelinge voorlichting van hun ouders. De ouders bevestigen dat de kinderen alle nodige informatie over astma vooral van de ouders kregen in het dagelijkse leven. Alle ouders betrokken bij de focusgroep van kinderen tot 12 jaar hebben de mondelinge voorlichting als positief ervaren. Deze is over het algemeen uitgebreid en duidelijk. Hulpmiddelen bij de uitleg werden als positief ervaren. Wat ouders wel missen en waar ze behoefte aan hebben is met regelmaat uitleg over het medicatiegebruik, omdat dit door ouders lastig onthouden wordt. De literatuur bevestigd dit, aangezien mondelinge voorlichting alleen weinig resultaat geeft aangezien mensen maar 20% van wat ze horen onthouden (Sassen, 2004). Het gebruik van ondersteunende middelen tijdens de mondelinge voorlichting vinden de kinderen van 16-18 prettig. Het is voor kinderen effectiever om de mondelinge voorlichting te combineren met andere ondersteunende middelen als plaatjes en filmpjes (Prinsen, 2011). Daarom is het van belang dat er ondersteunend materiaal wordt gebruikt. Deze kinderen stellen op prijs dat ze gelijk vragen kunnen stellen bij de mondelinge voorlichting. De basisdingen voor de astmabehandeling vinden zij belangrijk om te weten, dit is bijvoorbeeld informatie over wat astma is, welke medicijnen er zijn, hoe deze werken en gebruikt moeten worden.

Naast de mondelinge voorlichting wordt er ook gebruik gemaakt van schriftelijke voorlichting. Dit heeft een ondersteunende en aanvullende functie en is vaak bedoeld als naslagwerk. Dit betekent niet dat alle schriftelijke voorlichting ook geschikt is voor kinderen, aangezien er rekening gehouden moet worden met de leesontwikkeling van het kind. De schriftelijke voorlichting wordt op dit moment weinig gebruikt door de kinderen; ook ouders gaven geen voorkeur voor de schriftelijke voorlichting aan. Met betrekking tot de schriftelijke voorlichting, gaven alle kinderen van 12-18 jaar aan dat ze het foldermateriaal van Isala niet gelezen of zelf niet ontvangen te hebben. Deze hebben zij door de ouders laten lezen. Ook de kinderen van 6-12 jaar hebben de folders van Isala niet gelezen. Ouders vonden de folders een goede aanvulling op de mondelinge voorlichting, maar gaven aan deze snel kwijt te raken. Volgens Prinsen (2011) moet er bij de schriftelijke voorlichting rekening gehouden worden met de ontwikkelingsfase van het kind en met factoren als motivatie. Prinsen zegt ook dat folders bij de schriftelijke voorlichting veel gebruikt worden, ze kunnen er gemakkelijk bij gepakt worden om vragen te beantwoorden en zijn daarom het beste te gebruiken als ondersteuning van andere voorlichtingsmanieren. Het focusgroeponderzoek laat zien dat ouders deze er niet gemakkelijk bij kunnen pakken, maar deze folders juist kwijt raken.
Uiteindelijk is gebleken dat ouders en kinderen allereerst behoefte hebben aan de mondelinge voorlichting en als aanvulling hierop kiezen ze voor een digitale vorm van voorlichting. Op dit moment wordt de digitale manier van voorlichting nauwelijks toegepast binnen Isala. Door technologie kan er sneller en efficiënter gewerkt worden, dan is er ook meer tijd voor persoonlijke aandacht en online kennisdeling (Zorgvisie, 2014). Er zijn verschillende mogelijkheden zoals: websites, cyberpoli, social media en astma applicaties. De kinderen van de focusgroep maken over het algemeen al regelmatig gebruik van de bestaande digitale middelen. Digitale middelen ondersteunen de schriftelijke en educatieve informatie, bevorderen zelfmanagement en helpen bij het aanpakken van de prikkels die de klachten van astma veroorzaken (Belisario e.a. , 2013). Verdere effecten van digitale voorlichtingsvormen zijn weinig in studies beschreven. Cijfers van het Nederlands Jeugd Instituut (2013) bevestigen dat kinderen in Nederland steeds meer gebruik maken van digitale media, kinderen groeien op in een sterk gemedialiseerde samenleving (NJI, 2013). Het is duidelijk dat de kinderen van 12-18 jaar, bij vragen over astma, het internet actief gebruiken. De studie van D'Auria bevestigt dit, er is namelijk een aanzienlijk groot percentage van de kinderen en jongeren met een chronische aandoening die ook online op zoek gaan naar informatie over hun gezondheid (D'Auria, 2013).

Door middel van bovenstaande beschrijving kan er per leeftijdscategorie een uitspraak gedaan worden over de vorm van voorlichting die de kinderen zouden willen ontvangen. Deze indeling in groepen bestaat uit kinderen van 6-9 jaar, van 9-12 jaar, van 12-15 jaar en van 16- 18 jaar. De kinderen tot 9 jaar zouden in de huidige voorlichting over het algemeen, een regelmatig gebruik van ondersteunende materialen willen zien. Kinderen ouder dan 9 jaar gaan zelfstandig op zoek naar informatie over astma. De kinderen in de leeftijd van 6 tot 12 jaar krijgen met name de mondelinge voorlichting via de ouders en vinden dit voldoende. Hieruit kan de conclusie getrokken worden dat de mondelinge voorlichting aan kinderen tot 12 jaar vooral nog gericht moet zijn op de ouders. Wel geven de kinderen tot 12 jaar aan dat ze interesse hebben voor een digitale manier van voorlichting zoals computerspelletjes over astma. Het contact met andere astma-kinderen zouden ze ook leuk vinden. Volgens deze kinderen kan een filmpje in een veel kortere tijd dezelfde informatie op een leukere manier overbrengen.
De derde groep omvat de kinderen van 12 tot 15 jaar. Deze groep kinderen is tevreden over de

mondelinge voorlichting en zou deze niet willen veranderen. Toch zouden ze het prettig vinden als de mondelinge voorlichting ondersteund wordt door andere middelen.
Over de gehele groep kinderen kan de conclusie getrokken worden dat de schriftelijke voorlichting minder belangrijk wordt gevonden ten opzichte van de mondelinge voorlichting. Kinderen van 16 tot 18 jaar hadden minder behoefte om mee te doen met dit onderzoek, gaven telefonisch aan dat ze de astma onder controle hebben en dat ze geen behoefte hebben aan meer voorlichting hierover. In deze groep moet er wel rekening gehouden worden met hoe lang kinderen astma hebben, dus wanneer de diagnose astma is gesteld. Kinderen die op een oudere leeftijd astma krijgen blijken nog wel behoefte te hebben aan voorlichting, hun behoefte wordt in dit onderzoek meegenomen in de laatste focusgroep. De mening over digitale voorlichting bij kinderen in de leeftijdscategorie van 12-18 jaar waren verdeeld. Verschillende kinderen zeiden dat zij spelletjes over astma niet zo graag zouden spelen, omdat dit bijvoorbeeld saai is en geen informatie bevat, andere kinderen waren hier juist enthousiast over.
Een andere vorm van digitale voorlichting, bijvoorbeeld via sociale media, zoals Facebook, sprak verschillende kinderen aan. Verder zouden zij het leuk vinden als er iets ontwikkeld wordt waarop informatie te vinden is over astma door middel van filmpjes en foto's. De kinderen van 12 tot 18 jaar vertelden dat zij behoefte hebben aan een applicatie of een Facebookpagina, het liefst zien zij deze naast elkaar verschijnen. De kinderen stellen op prijs dat zij op deze manier astma-informatie binnen handbereik hebben. Volgens enkele kinderen zouden filmpjes, foto's en spelletjes in de applicatie of op de Facebookpagina aanwezig moeten zijn. De kinderen zouden graag door middel van bijvoorbeeld een Facebookpagina met elkaar willen chatten. De toepassingen die zij in de applicatie zouden willen zien is bijvoorbeeld een wekker ter herinnering van de inname van de medicatie.
Ouders gaven aan behoefte te hebben aan een schriftelijke notitie van de afspraken met de arts of kinderlongverpleegkundigen, hebben voorkeur voor een digitale manier die via een webpagina te raadplegen is of bijvoorbeeld door een applicatie, omdat deze altijd bij de hand is en ook in acute situaties, zoals informatie over wat te doen bij een astma aanval, te raadplegen is. Ouders vinden het prettig om contact op te kunnen nemen met een zorgprofessional en daarbij snel antwoord te krijgen. Dit gaat gebeurt nu via de mail maar dit is nog niet voor alle ouders mogelijk. Het lijkt ouders goed om deze manier van voorlichting breder in te zetten binnen Isala zodat dit wel voor alle ouders een mogelijkheid in de voorlichting is.
De ouders gaven aan dat er voor kinderen en ouders verschillende manieren van voorlichting ontwikkeld moeten worden. Voor de kinderen een manier van voorlichting in vorm van een spel en voor de ouders een manier van voorlichting apart van de kinderen. Rekening houdend met de voorlichting op maat oftewel gericht op het kind en ouders. De behoeften aan een vorm van voorlichting verschilt sterk tussen de ouders en de kinderen. Zij leggen beiden uit een aparte vorm van voorlichting te willen. Op dit moment biedt Isala nauwelijks een digitale manier van voorlichting aan, hierin kan Isala zich nog verder in ontwikkelen.

6 Discussie

In dit hoofdstuk wordt het onderzoek ter discussie gesteld. Dit zal gedaan worden op methodologisch en inhoudelijk niveau.

6.1 Methodologische discussie

Door de onderzoekers is de methode van het onderzoek kritisch beoordeeld op zwakke en sterke punten. Binnen het onderzoek is er sprake van twee verschillende onderzoeksmethodes en daarom is de beschrijving van de methodologische discussie ingedeeld in deze methodes.

6.1.1 Literatuur onderzoek

Tijdens de literatuurverzameling zijn er veel resultaten verkregen over de verschillende voorlichtingsvormen voor kinderen met astma. Van alle vooraf geselecteerde databanken is gebruik gemaakt. De literatuurstukken die gebruikt zijn voor dit onderzoek zijn geselecteerd aan de hand van inclusie en exclusiecriteria. Hierdoor zou het kunnen zijn dat er artikelen, die wel relevant waren voor het onderzoek, niet mee zijn genomen omdat ze buiten deze criteria zijn gevallen. Toch zijn er ondanks het gebruik van inclusie criteria voldoende literatuurartikelen ter onderbouwing van het onderzoek verkregen. De inclusie- en exclusiecriteria van de artikelen hebben ervoor gezorgd dat het aantal artikelen voor het onderzoek beperkt bleef. In dit onderzoek zijn er enkele boeken gebruikt, deze zijn niet door middel van databanken verkregen.

6.1.2 Focusgroepen

In de gehele methodiek is er rekening gehouden met de ethische normen, waarden en rechten van het kind. Daarbij hebben de onderzoekers een ethische verantwoord onderzoek gedaan, zoals beschreven staat in hoofdstuk 3. Om aan te sluiten op de ontwikkeling van de kinderen hebben de onderzoekers rekening gehouden met de indeling en met de wijze waarop de focusgroep gehouden zijn. Door middel van het literatuuronderzoek waren de onderzoekers voorafgaand aan de focusgroepen op de hoogte van het onderwerp. De focusgroepen zijn door opnameapparatuur opgenomen en als transcript verwerkt. Kleine gedeeltes van de opnames waren niet volledig te verstaan, door zacht stemgeluid, verschillende mensen die door elkaar heen praten en de geluiden op de achtergrond van de spelende kinderen. Dit heeft geen grote invloed gehad op de analyses omdat dit gedeeltes van zinnen betreft. De analyses zijn door de onderzoekers afzonderlijk uitgevoerd, deze zijn daarna met elkaar vergeleken. Daardoor is de analyse niet vanuit een eenzijdig beeld van één onderzoeker uitgevoerd. Respondenten zijn geworven door middel van uitnodigingsbrieven, waarna telefonische contact is geweest met de respondenten. Veel respondenten waren niet bereid mee te doen. Daarbij waren de aanmeldingsaantallen van de focusgroepen laag. De vraag is of 1 respondent, in de groep van 16-18 jaar, de gehele groep heeft kunnen vertegenwoordigen. In deze groep zijn er alleen maar basisgegevens verkregen.
Door de onderzoekers is er bij het plannen van de focusgroepen geen rekening gehouden met de 'no show', oftewel onderzoekers hadden beter rekening kunnen houden met een percentage mensen die zich wel hadden aangemeld maar niet zouden komen. De opdrachtgever had graag ongeveer 40 kinderen aan dit onderzoek willen laten deelnemen. Hieraan heeft het onderzoek helaas niet kunnen voldoen. Toch is er voldoende informatie verkregen om de hoofdvraag te beantwoorden.
Om aan de vraag van de opdrachtgever te voldoen en het aantal respondenten te waarborgen, hadden de onderzoekers meer focusgroepen kunnen houden met het aantal mensen die zich wel

hadden opgegeven, maar uiteindelijk niet op de geplande datum konden komen. Achteraf hadden de onderzoekers deze groep nog wel willen betrekken bij het onderzoek. Deze focusgroepen zouden bestaan uit een kleine groepen respondenten, maar dan hadden de onderzoekers meer informatie gehad voor resultaten van dit onderzoek en was het onderzoek beter aansluiten op de wens van de opdrachtgever.
Binnen de focusgroepen is er gebruik gemaakt van enquêtes. De schaalverdeling van de enquêtes kan ter discussie gesteld worden. De gebruikte schaalverdeling roept verschillende interpretaties op doordat er geen cijfers zijn gebruikt. Het interpreteren van het woord 'vaak' is afhankelijk van de beleving van de ouders of het kind. Het was mogelijk geweest om de enquêtes kwantitatiever te maken door middel van cijfers in de schaalverdeling. Waardoor verschil in interpretatie minder mogelijk is.

6.2 Inhoudelijke discussie

In dit gedeelte van de discussie worden de inhoudelijk onderdelen beschreven worden. Deze worden ter discussie gesteld en hiervan zullen de sterke en zwakke punten benoemd worden.

6.2.1 Literatuuronderzoek

Vanuit het literatuuronderzoek is gebleken dat er veel nieuwe dingen ontwikkeld worden op digitaal gebied. Hieruit is weinig informatie gevonden over de effecten van deze verschillende vormen van digitale voorlichting. Op dit gebied blijkt er nog weinig onderzoek te zijn gedaan naar de effecten. Hieruit blijkt dat voorlichting op digitaal gebied nog volop in ontwikkeling is. Daarom is hier weinig over beschreven in de literatuuronderzoeken. De ideeën van de kinderen, voor een digitale voorlichtingsvorm, konden daarom niet onderbouwd worden met literatuuronderzoek, want de effecten van digitale vormen zijn onbekend. Ook de aanbevelingen kunnen hierdoor niet onderbouwd worden vanuit de literatuur, wel vanuit het praktijk gedeelte van het onderzoek. Daarom zal er nader onderzoek gedaan moeten worden naar de effectiviteit van deze aanbevelingen.
Bij de beantwoording van de deelvragen is niet mogelijk geweest om alle resultaten van de focusgroep te koppelen aan de resultaten vanuit de literatuur. Hierdoor kon er niet overal een vergelijking tussen de theorie en de praktijk plaatsvinden. Wanneer deze vergelijking wel gemaakt kon worden werden de resultaten in de focusgroepen waargemaakt. Alle resultaten van het theoretisch kader zijn bevestigd in het literatuuronderzoek.

6.2.2 Focusgroepen

De kinderen tot 9 jaar, konden moeilijk hun behoefte aangeven op voorlichtingsgebied, dit hebben de ouders met name gedaan. De kinderen wisten niet te vertellen welke informatie ze van de dokter of verpleegkundige hadden gekregen en konden niet goed aangeven welke informatie en welke vorm zij de voorlichting zouden willen ontvangen. Daarentegen hebben de ouders de behoefte van deze kinderen verteld. Inhoudelijk gezien kan ter discussie gesteld worden of dit ook werkelijk de behoefte van het kind is. Als gevolg hiervan is de vraag ontstaan of de informatie van deze patiëntencategorie op een andere manier bereikt had kunnen worden.
Voor de focusgroep is een topic list opgesteld en geen vragenlijst. Dit betekent dat er ruimte gecreëerd is, voor de eigen inbreng en interpretatie van de respondenten. Hierdoor is het de vraag of de respondenten de vraagstellingen in de focusgroepen op de juiste wijze geïnterpreteerd hebben. De kans bestaat dat niet alle respondenten dezelfde verbanden hebben gelegd. De onderwerpen in de topic list zijn in alle focusgroepen aan bod gekomen, maar op verschillende manieren gevraagd. De groepssfeer en groepsinbreng kan invloed hebben gehad op de inhoudelijke resultaten van de

focusgroepen. Dit was bijvoorbeeld te zien in een focusgroep waarbij er één persoon heel kritisch was over de betrouwbaarheid van digitale bronnen, het kan zijn dat hierdoor andere kinderen minder snel een andere mening hierover hebben gegeven.
Bij één van deze focusgroepen was er sprake van 'no show' van een aantal kinderen waardoor er slechts één kind en ouderpaar aanwezig waren. Door afwezigheid van interactie met andere kinderen zijn er minder resultaten verkregen in deze focusgroep dan de verwachting was. Toch waren deze resultaten voldoende om een uitspraak te doen, over de basisbehoefte op het gebied van voorlichting. Dit had achteraf geen gevolgen voor de inhoud van dit onderzoek.
In de focusgroepen bij de kinderen van 12 tot 18 jaar is er gebrainstormd over bestaande voorlichtingsvormen met behulp van een flap-over. De onderzoekers vonden dit inhoudelijk een goede, overzichtelijke vorm van informatie verkrijgen. Achteraf had dit mogelijk een toegevoegde waarde gehad in de focusgroepen bij de kinderen van 6 tot 12 jaar, hierdoor zouden de kinderen beter bereikt kunnen worden en hadden zij mogelijk meer input kunnen hebben. Daardoor was er mogelijk meer informatie verkregen, specifiek over de voorlichtingsvormen. Door middel van deze brainstorm werden de kinderen namelijk geprikkeld om ideeën te delen over de bestaande voorlichtingsvormen.
In de focusgroepen van 12 tot 18 jaar was er bij één focusgroep sprake van respondenten die niet kwamen, waardoor deze focusgroep met één kind gehouden is. De vraag is of de inhoud van deze focusgroep voldoende is om uitspraak te doen over deze leeftijdscategorie aangezien er geen inhoudelijke discussie met andere kinderen mogelijk was. Alle verkregen informatie in het theoretisch kader is bevestigd in de resultaten van de focusgroepen.
Tussen de respondenten bij de focusgroepen van de kinderen van 12-18 jaar bleek een kind met een hartafwijking te zitten en geen astma te hebben. In het verleden was er bij deze respondent sprake geweest van een verdenking van astma, dit bleek niet het geval te zijn. Voorafgaand aan de focusgroep waren de onderzoekers in de veronderstelling dat deze respondent astma had. Deze respondent had wel een familielid met astma, waardoor er sprake was van kennis over de ziekte. Toch is de informatie die deze respondent geeft minder betrouwbaar voor het onderzoek, omdat dit niet de informatie betreft over de voorlichting bij astma. Dit houdt in dat deze informatie ter discussie gesteld kan worden. Deze respondent is bekend met de ziekenhuiswereld en met de manieren van voorlichting toegepast op hartproblemen.
De analyse is op een methodologische wijze correct uitgevoerd zoals in vorig paragraaf beschreven staat. Het was mogelijk om door middel van deze resultaten een uitspraak te doen over de basis behoefte van de kinderen op het gebied van mondelinge, schriftelijke en digitale voorlichting. Daarbij zijn er aanbevelingen geformuleerd vanuit de ideeën van de kinderen en ouders en is de doelstelling van dit onderzoek behaald. De onderzoekers richten de aanbevelingen op de gehele groep kinderen van 6 tot 18 jaar. Het kan in discussie gesteld worden of de aanbevelingen over de digitale voorlichtingsvormen gebruikt kunnen worden in de praktijk voor de kinderen van 6 jaar en tegelijkertijd voor kinderen van 12 jaar, aangezien er een groot verschil is tussen het ontwikkelingsniveau van deze kinderen. Dit geldt ook voor de kinderen van 12 en 18 jaar. Hierin zou een betere verdeling van deze groepengemaakt kunnen worden.

6.3 Standpunt en visie op het onderzoek

Een van de eerste stappen van de behandeling van astma bestaat uit het geven van informatie over het ziektebeeld en over de uitlokkende factoren. Er is een belangrijke rol weggelegd voor regelmatige begeleiding door zorgverleners. Voorlichting is een belangrijk onderdeel van de

zorgverlening. Het draagt bij aan kennisvermeerdering, angstreductie en helpt de patiënt bij het aanleren van vaardigheden om bepaalde handelingen uit te voeren. De verpleegkundige biedt de patiënt emotionele ondersteuning en helpt het kind en zijn ouders inzicht te krijgen in zijn gezondheidsproblemen (Waldman, 2008). Dit onderzoek is belangrijk geweest omdat hierdoor basisgegevens aangedragen konden worden voor het verbeteren van het voorlichtingsprogramma voor de kinderen met astma en hun ouders. Dit onderzoek geeft relevante inzichten in mening hun mening over de voorlichting. De vraag is of er met 21 respondenten een uitspraak gedaan kan worden over de gehele groep, aangezien er niet van alle leeftijdscategorieën even veel kinderen aanwezig konden zijn. De opkomst van de respondenten in de leeftijdscategorie van 16 tot 18 jaar laat mogelijk blijken, dat er minder behoefte is aan voorlichting en ondersteuning vanuit het ziekenhuis voor deze categorie. Na dit onderzoek zijn de onderzoekers ervan overtuigd dat het van belang is dat een kind met astma de voorlichting krijgt die bij hem persoonlijk past. Dit betekend dat de voorlichting van astma niet bij elk kind gelijk is, maar dat er goed gekeken moet worden naar de patiënt om de juiste interventie toe te passen om zo het gewenste effect te bereiken (Clark e.a, 2009). Door het onderzoek is er inzicht verkregen in de visie van kinderen en ouders op de huidige manier van voorlichting. Er kunnen op verschillende punten verbeteringen gedaan worden, welke in de aanbevelingen beschreven staan. De voorlichting kan bijvoorbeeld ondersteund worden door de digitale manier van voorlichting, waardoor er een betere astmabehandeling te behalen valt. Er al verschillende veel digitale voorlichtingsvormen voor kinderen op de markt. Opvallend is dat er op digitaal gebied nauwelijks onderzoek gedaan is naar de effectiviteit van deze middelen.
De inzichten van het onderzoek zijn van toegevoegde waarde voor de gezondheidszorg omdat de zorgvragers zelf hun stem konden laten horen. Dit is van essentieel belang om de voorlichting aan te laten sluiten op de wensen van de kinderen en hun ouders. Daarom is het belangrijk dat de aanbevelingen daadwerkelijk uitgevoerd worden.

6.4 Advies voor eventueel vervolgonderzoek

Aan de hand van de discussie kunnen er een aantal suggesties gedaan worden voor een eventueel vervolgonderzoek. Eventueel vervolgonderzoek zou dit onderzoek sterker kunnen maken aangezien hierdoor de resultaten aangevuld en bevestigd kunnen worden. De onderzoekers doen het volgende voorstel:

- Praktijkonderzoek waarin de wensen van de kinderen daadwerkelijk worden uitgevoerd, door de verschillende digitale voorlichtingsvormen door kinderen te laten gebruiken. Zo kunnen de voorlichtingsvormen, bijvoorbeeld Facebookpagina en een app, getoetst worden op bruikbaarheid/voorkeur en kunnen de effecten hiervan bepaald worden. Zo kan er uiteindelijk een keuze worden gemaakt voor het beste ondersteunend digitaal voorlichtingsmiddel voor kinderen met astma.
- Praktijkonderzoek waarin de wensen van de ouders daadwerkelijk worden uitgevoerd, door de verschillende digitale voorlichtingsvormen door ouders te laten gebruiken. Zo kunnen de aanbevolen voorlichtingsvormen getoetst worden op bruikbaarheid/voorkeur en kunnen de effecten hiervan bepaald worden. Zo kan er uiteindelijk een keuze worden gemaakt voor het beste ondersteunend digitaal voorlichtingsmiddel voor kinderen met astma.
- Aangezien er door middel van dit onderzoek alleen een basisbehoefte is verkregen van kinderen, wordt er een aanvullend focusgroep onderzoek aanbevolen. Dit onderzoek zal gericht moeten zijn op de behoefte aan digitale voorlichtingsvormen bij chronisch zieke kinderen,

rekening houdend met verschillende leeftijden. Op deze manier zou er gezegd kunnen worden welke vorm van digitale voorlichting het beste aansluit op verschillende leeftijdscategorieën van kinderen. Zo kan er een uitspraak gedaan worden over de behoefte aan voorlichting van kinderen met een chronische ziekte. Zodat er een bredere uitspraak gedaan kan worden over kinderen in het algemeen, dus afhankelijk van hun leeftijd en niet van hun ziekte.

- Vergelijkbare vervolgstudie met astmapatiënten in de leeftijd van 6 tot 18 jaar en hun ouders aan de hand van een andere methodiek, bijvoorbeeld door enquêtes of interviews. Hierbij zal een keuze gemaakt kunnen worden voor zowel een kwalitatief als kwantitatieve methode. Hierdoor kunnen de resultaten van dit onderzoek bekrachtigd worden.

7 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de aanbevelingen voor de opdrachtgever beschreven. Deze komen voort uit de resultaten, de conclusies en de discussie van het onderzoek. Wanneer deze interventies toegepast zullen worden zal de voorlichting voor de van kinderen met astma beter aan hun behoeftes aansluiten. De aanbevelingen zijn beschreven als praktische interventies. Deze zijn onderverdeeld in micro-, meso- en macroniveau.

7.1 Kindspecifieke aanbevelingen, interventies op microniveau:

- **Ondersteunende middelen gebruiken bij de mondelinge voorlichting.**
  Het gebruik van ondersteunende middelen bij kinderen en ouders heeft een positief effect op het onthouden van de informatie. Daarom zouden kinderartsen en kinderlongeverpleegkundigen vaker gebruik moeten maken van ondersteunende middelen als filmpjes, posters en plaatjes.
- **De voorlichting persoonlijk aanpassen op het kind.**
  Het blijkt dat het belangrijk is dat er in alle vormen van voorlichting rekening gehouden moet worden met de ontwikkeling van het kind. Specifiek gericht op hun algemene-, taal- en leesontwikkeling. Isala kan hier rekening mee houden door het huidige voorlichtingsmateriaal te laten beoordelen door kinderen van verschillende leeftijden. Aan de hand van deze resultaten zou het voorlichtingsmateriaal aangepast kunnen worden per leeftijdscategorie. Hiermee zou de voorlichting beter aangesloten kunnen worden op het kind en zou het kind de voorlichting kunnen krijgen die bij hem past, want het ontwikkelingsniveau van een kind van zes jaar is anders dan het ontwikkelingsniveau van een kind van 16 jaar.

7.2 Isala-brede aanbevelingen, interventies op mesoniveau:

- **De huidige manier van mondelinge voorlichting zou op dezelfde manier doorzetten**.
  Vanuit de focusgroepen is gebleken dat kinderen en ouders tevreden zijn over de huidige manier van voorlichting. Tijdens polibezoeken wordt er duidelijke informatie aan kinderen en ouders gegeven door kinderlongverpleegkundigen en kinderarts hierbij wordt al voldoende rekening gehouden met de ontwikkeling van het kind.
- **De schriftelijke voorlichting aanpassen op de kinderen.**
  In het onderzoek is gebleken dat kinderen op dit moment geen behoefte hebben aan het gebruik van folders. Indien Isala deze manier van voorlichting wel wenst te blijven gebruiken, wordt het aangeraden om deze aan te passen. Er moet rekening gehouden worden met de ontwikkeling van het kind. Op dit moment worden de folders niet gebruikt door de kinderen, daarom moeten deze er meer uitnodigend uitzien en in begrijpelijke taal voor kinderen geschreven worden.
- **De schriftelijke voorlichting aanpassen op de ouders.**
  De ouders zijn tevreden over de schriftelijke voorlichting. Er is gebleken dat ouders de folders geregeld kwijtraken. Daarom zouden deze folders ook op een digitale manier verstrekt moeten worden bijvoorbeeld per mail, zodat zij deze niet kwijt raken en te allen tijde te raadplegen zijn. Ouders blijken niet te weten dat zij de digitale folders kunnen raadplegen via de Isala site. Kinderlongverpleegkundigen en kinderartsen zouden hier aandacht aan moeten besteden tijdens de polibezoeken.
- **Een digitale voorlichtingsvorm voor kinderen met astma van 6-12 jaar ontwikkelen**.
  Op basis van de ontwikkeling en het gebruik van digitale middelen door deze kinderen kan een

digitale vorm van voorlichting aanbevolen worden. Als digitaal middel zal de applicatie het beste bij deze groep aansluiten, hier ging de voorkeur van de kinderen naar uit. Voor deze groep kinderen zal er een applicatie ontwikkeld moeten worden. In deze applicatie zullen de kinderen spelenderwijs, door middel van een spel, informatie ontvangen over astma. Ook foto's en filmpjes zullen in de applicatie aanwezig moeten zijn om het kind op een laagdrempelige wijze voor te lichten. Chatten met lotgenoten vinden deze kinderen ook een belangrijke functie, deze functie zal met name door kinderen ouder dan 9 jaar gebruikt worden.

- **Een digitale voorlichtingsvorm voor kinderen met astma van 12-18 jaar ontwikkelen.**
  Op basis van de ontwikkeling en het gebruik van digitale middelen door deze kinderen kan een digitale vorm van voorlichting aanbevolen worden. Als digitaal middel zou een applicatie en/of een Facebookpagina het beste aansluiten bij deze groep kinderen. Deze vorm van voorlichting heeft de voorkeur van kinderen aangezien deze digitale middelen nu al veel gebruikt worden en gemakkelijk te raadplegen zijn. In de applicatie of Facebookpagina zouden de kinderen met elkaar willen chatten. Hierin moet er begrijpelijke informatie over astma te lezen zijn. Ook moeten er foto's, filmpjes en spelletjes aanwezig zijn gericht op astma. Kinderen wilden in de applicatie een wekker als hulpmiddel om herinnerd te worden aan de medicatie inname.
- **Een digitale voorlichtingsvorm voor ouders van kinderen met astma ontwikkelen**.
  Op basis van de resultaten van de focusgroep wordt aanbevolen dat er voor ouders een webpagina en/of applicatie ontwikkeld moet worden. Ouders hebben een kindspecifieke informatiebehoefte waardoor het noodzakelijk is dat ouders door middel van een account deze persoonlijke informatie kunnen raadplegen. Zodat zij kunnen lezen wat de afspraken met de arts zijn en wat zij moeten doen bij de eerste hulp wanneer hun kind benauwd is. Op deze manier is deze informatie toegankelijk en ieder moment te raadplegen.
- **De kinderen en ouders actief betrekken bij de implementatie van een nieuwe digitale vorm van voorlichting.** De nieuwe digitale voorlichtingsvorm zal geïmplementeerd moeten worden onder de kinderen en ouders. Om het gebruik ervan te stimuleren zal de digitale voorlichtingsvorm op een feestelijke bijeenkomst geïntroduceerd moeten worden onder kinderen en ouders. Waarbij kinderen gezamenlijk de digitale vorm van voorlichting kunnen ontdekken. Deze zouden hiervoor een officiële uitnodiging moeten ontvangen. Er zal bij kinderen en ouders bekend moeten worden dat deze voorlichting vorm bestaat, ook is het van belang dat er uitleg gegeven wordt over het gebruik hiervan. Door de ouders actief te betrekken bij de instructie over de digitale vorm van voorlichting, kunnen zij het kind stimuleren om deze vorm van voorlichting te gebruiken. Tijdens polibezoeken zal ook aandacht besteed moeten worden aan de implementatie, aangezien er kinderen en ouders zullen zijn die niet naar de feestelijke bijeenkomst kunnen komen. Binnen Isala zal er een aanspreekpunt moeten zijn, oftewel een key-user. Verpleegkundige die kennis heeft over het gebruik van de nieuwe digitale voorlichtingsvorm en zo een aanspreekpunt bij vragen van collega's, kinderen en ouders.

7.3 Nederland-brede aanbevelingen, interventies op macroniveau:

- **Nederlandse ziekenhuizen zouden nu en in de toekomst rekening moeten houden met de ontwikkelingen op digitaal gebied bij voorlichting van kinderen met astma en hun ouders**. Ziekenhuizen moeten hun manier van voorlichting aanpassen, aangezien kinderen opgroeien in een sterk gemedialiseerde samenleving. Media worden bewust en onbewust massaal gebruikt. De digitale middelen maken steeds meer deel uit van de normale leefomgeving van mensen. Daarom is er voor ziekenhuizen een belangrijke rol weggelegd om de voorlichting aan te sluiten op het kind door de voorlichting op digitaal gebied aan te bieden. Dit zal mogelijk bij kunnen dragen aan een verbetering van de therapietrouw en een betere astmacontrole.
- **In Nederland zou er meer onderzoek gedaan moeten worden naar de effectiviteit van de verschillende manieren van voorlichting.**
  Er zijn al veel manieren van voorlichting ontwikkeld, veel van deze manieren zijn nog onbekend voor kinderen met astma en hun ouders. Uit de focusgroep is gebleken dat hier wel interesse voor is. In Nederland wordt op dit moment veel nieuws ontwikkeld, er zou meer onderzoek moeten zijn naar de effectiviteit hiervan. Zodat de beste voorlichtingsmanieren ook daadwerkelijk geïmplementeerd kunnen worden en ziekenhuizen meer bekendheid kunnen geven aan de mogelijkheden op voorlichtingsgebied.

7.4 Nawoord

Het is inzichtelijk geworden op welke wijze kinderen met astma en hun ouders voorgelicht willen worden. De doelstelling van het onderzoek is behaald, in de aanbevelingen is een digitale voorlichtingsvorm beschreven die aansluit op de patiëntencategorie.

Literatuurlijst

AD. (2013). *'Patiënten moeten meer zorg via internet regelen'.* Algemeen Dagblad; Februari.

Archibald e.a., M. (2015). What is left unsaid: An interpretive description of the information needs of parents of children with asthma. *Research in nursing & health.*, 19-28.

Artsen voor kinderen. (2015, 01 01). *Cyberpoli Astma*. Opgeroepen op 03 10, 2015, van Cyberpoli: https://www.cyberpoli.nl/

Artsennet. (2013, maart 6). *MijnAstma*. Opgeroepen op maart 10, 2015, van Arstennet: http://www.artsennet.nl/kennisbank/medische-apps/app/116070/mijnastma.htm

Baarda, B. e. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek.* Groningen, Houten: Noordhoff uitgevers.

Belisario e.a. , M. (2013). *Smartphone and tablet self management apps for asthma.* london: wiley.

Black e.a., A. (2011). *The impact of ehealth on the quality and safety of health care: a systematic overview.* London: Plos medicine.

Bon, A. (2006). *Voorlichtingsmateriaal schrijven voor kinderen.* Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC.

Brand, P. (2011). *Inhaled corticosteroids should be the first line of treatment for children with asthma.* Paediatr Respir Rev ;12:245-249.

Brand, P. d., & Jongste, P. d. (2013). Succesvol behandelen van astma bij kinderen: 10 tips. *Ned. Tijdschrift Geneeskunde*, 1-7.

Byrnes, J. P. (2007). *Cognitive Development and Learning in Instructional Contexts .* Boston: Allyn and Bacon.

C. Szelc Kelly, A. M. (2000). Outcomes evaluation of a comprehensive intervention program for asthmatic children enrolled in Medicaid. *Pediatrics*, pp. 105:1029-1035.

Carpenter e.a., D. (2015). *Adolescent, caregiver, and provider preferences for an asthma self management app.* Chapel Hill: University of North Carolina.

Chan e.a, D. S. (2007, Maart). Internet based home monitoring and education of children with astma is comparable to ideal office-based care: results of a 1-year asthma in-home monitoring. *Departement of Pediatrics*.

Claessens, T. (2006). *GVO communicatie in de gezondheidszorg.* Antwerpen - Apeldoorn: Garant Uitgevers.

Clark e.a, N. M. (2009, Maart). Effectiveness of educational and behavioral asthma interventions. *Pediatrics*.

Clark e.a. , N. (2014). Impact of physician asthma care education on patient outcomes. *Health education & behavior*, 509-517.

CMAJ; McLean. (2011, Augustus 9). Telehealthcare for asthma: a cochrane review. *CMAJ: Canadian Medical Association*, pp. 733-741.

Dassen, T. W. (2011). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties.* Amersfoort: Thieme Meulenhof.

D'Auria, J. P. (2013). All about asthma: Top Resources for children, adolescents, and their families. *Joural of Pediatric Health Care*, 39-42.

de Jonge e.a., T. (2001). Verplegen van kidneren en jeugdigen. Baarn: Nijgh Versluys.

Doemges-Engelen, D. (2015, Maart 13). Welke app is onmisbaar? *Longwijzer*.

Duplaga, M. (2013, September). The acceptance of e-Health solutions Among patients with Chronic Respiratory Conditions. *Mary Ann Liebert*, pp. 683-691.

e.a, P. D. (2002). Determinanants of correct inhalation technique in children attending a hospital-based asthma clinic. *Acta Paediatr*, 159-163.

E.M. Sesink, D. J. (2003). *Handboek verpleegkunde, Onderzoekersresultaten lezen en gebruiken.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Edu'actief. (2015, Februari 27). *Ontwikkelingspsychologie HZW.* Opgehaald van http://www.profi-leren.nl/files/hzw_dc3_ontwikkelingspsychologie.pdf

Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research* , Vol 3(2).

Galama-Koolen, H. (2006, Juni). Niet praten tijdens het kringgesprek? Communiceren in de groep. *De wereld van het jonge kind*.

Gandhi e.a, P. (2013, Januari 14). Exploring factors influencing asthma control and asthma-specific health-related quality of life among children. *BioMed Central, Respiratory Research*, p. 26.

Gartner. (2009). *eHealth for a Healthier Europe! Opportunities for a better use of healthcare resources. .* The Ministry of Health and Social Affairs in Sweden.

Gevers, J. (2001). Internet Patiënt & Recht. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht*, pp. 123-127.

Groot, R. d. (2015, Maart 13). Apotheker; Product Manager Longzorg. Zeist, Nederland: GSK.

GSK. (2012, April 26). *MijnAstma App: een nieuwe dimensie in astma management*. Opgeroepen op Maart 3, 2015, van GSK: http://www.gsk.nl/mediapers/30seconden.html

Gufstafson , D., Wise, M., Bhattacharya, A., & e.a. (2012). The effects of combining Web-based eHealth with telephone nurse case management for pediatric asthma control: a randomized controlled trial. *JMIR Publications*.

Gustafsson, P., Watson, L., Davis, K., & Rabe, K. (2006). *Poor asthma control in children: evidence from epidemiological surveys and implications for clinical practice.* International Journal Clinical Practice; 60:321-334.

Gyssels, S. (2013, April 02). *Smart Biz*. Opgehaald van Smart Business: http://www.smartbiz.be/article/148452/e-health-in-zes-vragen/

Haveman, R., & Westhuis, M. (2015). *Onderzoek naar behoefte aan voorlichting van kinderen met astma van 6-18 jaar.* Zwolle: Isala.

Heijmans, M., P.Spreeuwenberg, & Rijken, M. (2010). *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken* . UTRECHT : NIVEL.

Huizinga, H. (2009). *Taal & didactiek Taalbeschouwing.* Groningen: Noordhoff Uitgevers B.V.

Hummelen, C. (2015, Maart 23). Kinderlongverpleegkundige. Zwolle: Isala.

Isala . (2013). *Kind met astma krijgt vaak niet de zorg die het verdient.* Zwolle.

Isala. (2014, December 3). *Kinderen met astma (PID): H2 Wat is astma?* Opgehaald van Isala.nl: http://www.isala.nl/patienten/folders/7089-kinderen-met-astma-h2

Isala. (2014, December 03). *Kinderen met astma (PID): H4 Behandeling.* Opgehaald van Isala.nl: http://www.isala.nl/patienten/folders/7091-kinderen-met-astma-h4

Jan Holleman, P. R. (2012, Juli 1). *Kennisdocument over slim documentbeheer, digitalisering en ontsluiten van informatie bij zorginstellingen.* Opgehaald van Digitale informatie voorziening maakt zorgverlening gezond: Whitepaper papierloos werken binnen de zorgsector: http://ricohblog.nl/wp-content/uploads/2012/10/whitepaper-papierloos-werken.pdf

K&Z. (2014). *De stem van het kind als patiënt.* Utrecht: Handvest Kind & Ziekenhuis.

Kind & Ziekenhuis. (2015, 01 10). *Toestemming bij medisch-wetenschappelijk onderzoek*. Opgehaald van Kind & Ziekenhuis; Patiëntenrecht: https://www.kindenziekenhuis.nl/patintenrecht/toestemming-bij-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/

Klok T, K. A. (2012). High inhaled corticosteroids adherence in childhood asthma. *Eur Respir J*, pp. 40:1149-1155.

Klok, e.a., T. (2010). Parental Ilness perceptions and madication perceptions in childhood asthma, a focus group study. *Acta Paediatrica*, pp. 248-252.

Kreggemeijer, W. (2013). *Oorzaken problematisch astma bij kinderen.* Zwolle: Isala.

LAN. (2012). *Zorgstandaard astma kinderen en jongeren.* Amersfoort: Long Alliantie Nederland.

Longfonds. (2013). *Apps voor mensen met een longziekte in opkomst.*

Longfonds. (2014, December 13). *Wat is astma?* Opgehaald van Longfonds: https://www.longfonds.nl/astma/alles-over-astma/wat-is-astma

Longfonds. (2015). *Astmakids*. Opgeroepen op 03 10, 2015, van Astmakids Longfonds: http://kids.longfonds.nl/astmakids

Maertens, N., & Maris, N. (2000). *Patientgericht voorlichten.Leerboek voor verpleegkundigen.* Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Meij, H. (2011). *De basis van opvoeding en ontwikkeling.* Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.

Morrison e.a., D. (2014, Februari 18). Digital asthma Self-Management Interventions: A systematic Review. *JMIR; Journal of Medical Internet Research*, p. 51.

Nederlandse zorgautoriteit. (2013). Mogelijkheden e-health in de medisch specialistische zorg.

NHG. (2009). *Procedures voor de ontwikkeling van NHG-Standaarden: 'Het procedureboek'. .* Utrecht: NHG.

NHG, N. H. (2014). *NHG-Standaard Astma bij kinderen.*

NJI. (2013). *Media-risico's voor kinderen- Een verkenning.* Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut . Opgehaald van Nederlands Jeugdinstituut : http://www.nji.nl/nl/Media-risicos-voor-kinderen.pdf

NKV, N. K. (2014). *Astma: Hoeveel zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten?* Bilthoven: RIVM.

NVK. (2012). Werkboek kinderlongziekten. *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*.

NVZ. (2013). *Zorg in de toekomst Standpunten.* Utrecht: Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen.

Pondres. (2015). *Social media*. Opgeroepen op April 2, 2015, van http://www.social-media.nl/

Prinsen, R. (2011). *Wie geeft kinderen de beste medische voorlichting: ik, jij of Tommie?* Groningen: Studentenbureau UMCG.

Profi-leren. (2014). *Ontwikkelingspsychologie HZW.* Meppel: Uitgeverij Angerenstein. Opgeroepen op Februari 27, 2015, van http://www.profi-leren.nl/files/hzw_dc3_ontwikkelingspsychologie.pdf

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg . (2000, Oktober 31). Patiënten willen via internet met hun dokter communiceren. *Persbericht* .

Rijksoverheid. (2001). *Verder inzake rechten van het kind.* Den Haag: Unicef .

Rijksoverheid. (2015, Mei 12). *Patiëntenrecht en cliëntenrechtDit onderwerp bevat 5 rubrieken.* Opgehaald van rijksoverheid.nl: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientenrecht-en-clientenrecht/rechten-in-de-zorg

Rikkers-Mutsaerts, E., Winter, A., Bakker, M., Van Stel, H. V., & De Jongste, J. S. (2013). *SMASHING (Self Management in Asthma Supported bij Hospitals, internet, Nurses and Generald Practicioners) Onderzoesgroep. Online zelfmanagement voor jongeren met Astma.* Huisarts Wet 56(3): 106-9.

RVZ. (2002). *E-health inzetten om de gezondheidszorg te verbeteren.* Raad voor Volksgezondheid en Zorg.

RVZ. (2002). Gezondheid en gedrag. Advies uitgebracht aan minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Raad voor de Volksgezondheid en zorg*.

Sassen, B. (2004). *Gezondheidsvoorlichting en Preventie, Leidraad voor verpleegkundigen.* Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

SMASHING Onderzoeksgroep . (2013). *Online zelfmanagement voor jongeren met astma.* Rotterdam: Huisarts&Wetenschap.

Stalenhoef, A. (2011, Augustus). Betere voorlichting aan ouders bij behandeling van kinderen met astma - Interview met Hans Uijen. *Huisarts & Wetenschap*, p. 54.

Stichting FMWV. (2005). *Gedragscode Gezondheidsonderzoek.* Rotterdam.

T. Klok, P. B.-R. (2011). Parental illness perceptions and medication perceptions in childhood asthma, a focus group study. . *Acta Paediatr*, pp. 100:248-252.

Tibosch, P. M. (2011). *Leven met astma bij kinderen.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

van Dale. (2014). Opgeroepen op April 2, 2015, van van Dale woordenboek: www.vandale.nl

VAR Limburg. (2015, Januari 25). *methodisch aan de slag met EBP*. Opgehaald van VAR Limburg: http://www.varlimburg.nl/?page_id=24

Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Verhulst, F. C. (2005). *De ontwikkeling van het kind.* Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

VN-Kinderrechtenverdrag. (2014). *INTERNATIONAAL VERDRAG INZAKE DE RECHTEN VAN HET KIND .* Verenigde Naties.

Vrielink, E., & Montfrooij, E. (2014). *Onderzoek Astma Applicatie.* Zwolle: Isala.

Waldman, B. (2008). *Voorlichting op maat.* Amsterdam: VU- medisch centrum .

Wolf- Altena, J. (2015, Maart 19). Kinderlonverpleegkundige. Zwolle: Isala.

Wouda, H. V. (1999). *Voorlichting en begeleiding.* van Gorkum .

Wurff, & Gulden. (2015). Social media in zorg en welzijn. Dat zorgt beter! In M. Gulden, & J. v. Wurff. Scriptum.

Ziekenhuis Bethesda. (2015). Polikliniek kindergeneeskunde- Astma spreekuur- behandeling.

Zorgvisie. (2014). Digitalisering in de zorg.

Zorgvisie ICT. (2014). *Zorgverzekeraars gaan e-health opdringen.* Zorgvisie 23 mei.

Bijlagen

1. Zoekplan literatuur
2. Literatuuronderzoek resultaten
3. Uitnodigingsbrieven
4. Opzet focusgroepen en topiclist
5. Analyse Focusgroep: Transcript en Overzichtstabel codering
6. Enquête voorbeeld
7. Toestemmingsverklaringformulier -Informed consent
8. Focusgroepen- dataverzameling

Deze zijn te vinden in het bijgevoegd document:
“Bijlagen onderzoeksrapport voorlichting aan kinderen met astma.”

Inhoudsopgave bijlagen

1 Zoekplan literatuur 84

2 Literatuuronderzoek resultaten 85

3 Uitnodigingsbrieven 86

4 Opzet focusgroepen en topiclist 94

4.1 Focusgroep kinderen met astma van 6-9 jaar. 94

4.2 Focusgroep kinderen met astma van 9-12 jaar. 97

4.3 Focusgroep kinderen met astma van 12-15 jaar. 101

4.4 Focusgroep kinderen met astma van 16-18 jaar. 103

5 Analyse Focusgroep: Transcript en Overzichtstabel codering 106

6 Enquête voorbeeld 106

6.1 Enquête; inzicht in astmacontrole. 107

6.2 Enquête; inzicht in gebruik van digitale middelen 108

7 Toestemmingsverklaringformulier - Informed consent 110

8 Focusgroepen – dataverzameling 112

8.1 Focusgroep 1 Kinderen van 6-9 jaar en hun ouders 112

8.2 Focusgroep 2 Kinderen van 9-12 jaar en hun ouders 113

8.3 Focusgroep 3 Kinderen van 9-12 jaar en hun ouders 113

8.4 Focusgroep 4 Kinderen van 12-15 jaar 113

8.5 Focusgroep 5 Kinderen van 12-15 jaar 114

8.6 Focusgroep 6 Kinderen van 16-18 jaar 115

8 Zoekplan literatuur

Lijst met zoektermen in het Nederlands en het Engels.

Voorlichting + Astma	Education + Asthma
E-health of ehealth + Astma	E-health or ehealth + Asthma
E-health of ehealth + Kinderen	E-health of ehealth + Child
Voorlichting + Kinderen	Education + Child
Digitale voorlichting	Digital Education
E-health	Ehealth or ehealth

Zoeken in databanken:

- Springerlink
- Picarta
- Pubmed
- CINAHL
- Cochrane

Naam Databank:

Gebruikte zoektermen:

_____

_____

_____

Boeken

Titel	**Auteurs**	**ISBN**	**Uitgever + Jaar**	1	2	3	4

9 Literatuuronderzoek resultaten

Niet gebruikte artikelen van literatuuronderzoek staan weergegeven in onderstaande tabel.

Databank	Verwijzing in de tekst	Artikel
Cochrane	(Wise M, 2010)	Wise M, P. A. (2010). Using action research to implement an integrated pediatric asthma case management and eHealth intervention for low-income families. *Health promotion practice*, 798-806.
Pubmed	(Gustafson DH, 2007)	Gustafson DH, W. M. (2007). Internet telehealth for pediatric asthma case management: integrating computerized and case manager features for tailoring a Web-based asthma education program. *Health Promotion Practice*.
Pubmed	(Liu WT, 2011)	Liu WT, H. C. (2011). A mobile telephone-based interactive self-care system improves asthma control. *The European respiratory journal*.
Cinahl	(Cabana, 2014)	Cabana, M. e.a. (2014). Impact of Physician Asthma Care Education on Patient Outcomes. *Health education & behavior*.

Tabel 3: Niet gebruikte literatuurartikelen (Haveman & Westhuis, 2015)

10 Uitnodigingsbrieven

Brief aan ouders van kinderen van 6-9 jaar

ASTMA VOORLICHTING

ANNO 2015

Geachte ouder / verzorger,

Deze brief ontvangt u naar aanleiding van een onderzoek dat uitgevoerd wordt bij kinderen en adolescenten in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar over astma voorlichting. Wij willen u en uw kind graag uitnodigen om deel te nemen aan dit onderzoek. Via deze brief willen wij u informatie geven over dit onderzoek.

Wij danken u alvast voor het lezen.

Voorlichting is een belangrijke stap in de astma behandeling. De kinderartsen zoeken een manier waarop de voorlichting het beste aansluit op de behoeftes van u en uw kind. Om hier achter te komen willen we u en uw kind uitnodigen om door middel van een groepsgesprek samen met andere ouders en kinderen van dezelfde leeftijd, uw wensen en ideeën op papier te zetten. Er is voor u of uw kind geen direct voordeel door deel te nemen aan dit onderzoek. Ook is er geen direct nadeel. Het kost tijd om mee te doen aan de gesprekken, want we vragen uw kind en u hiervoor naar het ziekenhuis te komen. Voor de toekomst kan dit onderzoek wel nuttige gegevens opleveren om de zorg voor kinderen met astma te kunnen verbeteren.

Het is aan u en uw kind om te beslissen of u mee wilt doen met het onderzoek of niet. Als u en uw kind besluiten om deel te nemen, vragen we u het toestemmingsformulier te tekenen dat bijgevoegd is aan deze brief. U bent nog steeds vrij om ten allen tijde uw toestemming in te trekken zonder daarvoor een reden te hoeven opgeven. Tijdens het onderzoek zal er met u en uw kind een groepsgesprek plaatsvinden met andere kinderen met astma in dezelfde leeftijdscategorie. Hierin zal het gaan over wat voor u en uw kind de beste manier van digitale voorlichting zou zijn. De voorlichting bestaat op dit moment uit met name mondelinge voorlichting en foldermateriaal. Maar welke manier van astma voorlichting spreekt u het meeste aan? Dit onderzoek duurt ongeveer 60 minuten. Alle informatie die in de loop van dit onderzoek wordt verzameld, zal vertrouwelijk behandeld worden. Wij zullen ervoor zorgen dat er geen gegevens worden gepubliceerd die uw kind zouden kunnen identificeren.

De groepsgesprekken zullen plaats vinden in Isala op een van de volgende momenten:

- Maandag 9 Maart om 16:00
- Woensdag 11 Maart om 16:00
- Donderdag 12 maart om 16:00

Na het ontvangen van deze brief kunt u zich opgeven door een mail te sturen naar r.haveman@isala.nl. Eventueel zullen wij telefonisch contact met u opnemen om jullie deelname te bevestigen en eventuele vragen te beantwoorden. Bij deze brief zit een toestemmingsformulier, zou u deze getekend mee willen nemen naar het gesprek? Jullie deelname is niet verplicht, maar jullie bijdrage zou fantastisch zijn!

Als u nog vragen heeft over het onderzoek, aarzelt dan niet om contact op te nemen via het onderstaande mailadres. Wij zien jullie komst tegemoet!

Met vriendelijke groet,

Mariëlle Westhuis en Renske Haveman *(HBO-V studenten)*

In samenwerking met:
E.P. de Groot *(Kinderlongarts)*
Jacqueline Wolf en Cees Hummelen *(Kinder-longverpleegkundigen)*

Voor vragen kunt u ook mailen naar: r.haveman@isala.nl

Brief aan kinderen en ouders van 9-12 jaar

ASTMA VOORLICHTING

ANNO 2015

Beste (naam) en ouders/ verzorgers,

Volwassenen weten niet hoe het is om als kind astma te hebben. Jij bent op dit gebied een expert en daarom zijn wij op zoek naar jou! We zijn bezig met het uitvoeren van een onderzoek over astmavoorlichting bij kinderen en jongeren in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar. Wij willen jou en je ouders graag uitnodigen om hierin mee te doen. Via deze brief willen wij jullie informatie geven over dit onderzoek.

Wij danken jullie alvast voor het lezen.

Voorlichting is een belangrijke stap in de astma behandeling. De voorlichting bestaat op dit moment uit met name mondelinge voorlichting en foldermateriaal. Maar welke manier van astma voorlichting spreekt jou het meeste aan? De kinderartsen zoeken een manier waarop de voorlichting het beste aansluit op wat jij en je ouders hierin willen. Om hierachter te komen willen we jullie uitnodigen voor een groepsgesprek samen met andere leeftijdsgenoten met astma en hun ouders. In dit gesprek willen we graag van jullie horen op welke manier je alles van astma te weten wilt komen. Er is voor jullie geen direct voordeel door mee te doen aan dit onderzoek. Ook is er geen direct nadeel. Het kost alleen wat van jullie tijd om mee te doen aan de gesprekken, omdat we jullie vragen om hiervoor naar het ziekenhuis te komen. Voor de toekomst kan dit onderzoek wel belangrijke informatie opleveren om jou en alle andere kinderen met astma nog beter te kunnen helpen.

Het is aan jou en je ouders om te beslissen of jullie mee willen met het onderzoek. Als je met je ouders besluit om deel te nemen, vragen we je ouders het toestemmingsformulier te tekenen dat bijgevoegd is aan deze brief. Hierna zijn jullie nog steeds vrij om ten allen tijde deze toestemming in te trekken zonder daarvoor een reden te hoeven opgeven. Tijdens het onderzoek zal er met jou en je ouders een groepsgesprek plaatsvinden samen met andere kinderen met astma en hun ouders. Dit duurt ongeveer 60 minuten. Alle informatie die in de loop van dit onderzoek wordt verzameld, zal vertrouwelijk behandeld worden. Alle informatie wordt zo verwerkt dat niemand te weten komt wie wat gezegd heeft.

De groepsgesprekken zullen plaats vinden in Isala op de volgende momenten:

- Maandag 16 Maart om 16:00
- Woensdag 18 Maart om 16:00
- Donderdag 19 maart om 16:00

Na het ontvangen van deze brief kunnen jullie zich opgeven door een mail te sturen naar r.haveman@isala.nl met je naam en dag voorkeur. Eventueel zullen wij telefonisch contact met jullie

opnemen om te vragen naar bevestiging van deelname en eventuele vragen te beantwoorden. Bij deze brief zit een toestemmingsformulier, die u als ouders/verzorgers moet ondertekenen. Zouden jullie deze mee willen nemen naar het gesprek? Jullie deelname is niet verplicht, maar jullie bijdrage zou fantastisch zijn!

Als jullie nog vragen hebben over het onderzoek, aarzelt dan niet om contact op te nemen via het onderstaande mailadres. Wij hopen dat jullie erbij zijn!

Met vriendelijke groet,

Mariëlle Westhuis en Renske Haveman *(HBO-V studenten)*

In samenwerking met:
E.P. de Groot *(Kinderlongarts)*
Jacqueline Wolf en Cees Hummelen *(Kinder-longverpleegkundigen)*

Voor vragen kunt u ook mailen naar: r.haveman@isala.nl

Brief aan kinderen van 12- 15 jaar

ASTMA VOORLICHTING
ANNO 2015

Beste (naam),

Volwassenen weten niet hoe het is om als kind astma te hebben, jij bent op dit gebied een expert en daarom zijn wij op zoek naar jou! Via Isala krijg jij informatie over astma, wij zouden graag van jou persoonlijk willen weten wat jij hier van vindt. Om mee te gaan met de moderne snufjes willen iets nieuws ontwerpen dat bij jou past. Jouw ideeën zijn daarvoor waardevol, jij bent immers expert!

Via deze brief willen wij jou uitnodigen om mee te doen aan dit onderzoek. Voor dit onderzoek willen wij in een gezellige setting jou en andere leeftijdsgenoten met astma uitnodigen voor een groepsgesprek. Dit gesprek zal gaan over wat voor jou de beste manier van digitale voorlichting zou zijn. De voorlichting bestaat op dit moment uit met name mondelinge voorlichting en foldermateriaal. Maar welke manier van astma voorlichting spreekt jou het meeste aan?

Samen met leeftijdsgenoten kun je nadenken over welke tips je voor ons hebt rond de voorlichting over astma. Op welke manier zou jij alles over astma te weten willen komen? We horen graag al jullie ideeën! En misschien krijg je samen met je leeftijdsgenoten tijdens deze gesprekken nog wel meer creatieve ideeën waar we jullie en veel andere kinderen met astma mee kunnen helpen. Je ouders en anderen krijgen niet te horen wie wat heeft gezegd en we verwerken alle gegevens zonder jullie echte namen erbij. We hopen dat jij erbij bent!

De groepsgesprekken zullen plaats vinden op:

- 23 maart om 16:30 of 19:30
- 26 maart om 16:30 of 19:30

Deze gesprekken zullen plaats vinden in Isala en zullen ongeveer een uur duren.

Na het ontvangen van deze brief kun jij je opgeven door een mail te sturen naar r.haveman@isala.nl met je naam en dag voorkeur. Eventueel zullen wij telefonisch contact met jou opnemen om te vragen naar bevestiging van deelname en eventuele vragen van jou te beantwoorden. Je beslist zelf, samen met je ouders, of je aan dit onderzoek mee wil doen. Meedoen is vrijwillig. Er is voor jou geen direct voordeel door deel te nemen aan dit onderzoek. Ook is er geen direct nadeel. Het kost tijd om mee te doen aan de gesprekken, omdat we je vragen hiervoor een keer naar het ziekenhuis te komen. Voor de toekomst kan dit onderzoek wel belangrijke informatie opleveren om de voorlichting voor jou en voor andere kinderen met astma te kunnen verbeteren.

Als je besluit om niet mee te doen hoef je verder niets te doen. Je hoeft geen handtekening te zetten. Je hoeft ook niet te zeggen waarom je niet wil meedoen. Als je wel meedoet, mag je je altijd

bedenken en stoppen. Ook tijdens het onderzoek. Bij deze brief zit een toestemmingsformulier, die jij en één van je ouders/verzorgers moet ondertekenen. Zou je deze mee willen nemen naar het gesprek? Jouw bijdrage zou fantastisch zijn!

Als jij nog vragen hebt over het onderzoek, aarzelt dan niet om een e-mail te sturen naar onderstaand mailadres. Wij hopen dat jij erbij bent!

Met vriendelijke groet,

Mariëlle Westhuis en Renske Haveman *(HBO-V studenten)*

In samenwerking met:
E.P. de Groot *(Kinderlongarts)*
Jacqueline Wolf en Cees Hummelen *(Kinder-longverpleegkundigen)*
Voor vragen kunt u ook mailen naar: r.haveman@isala.nl

Brief aan jongeren 16-18 jaar

ASTMA VOORLICHTING

ANNO 2015

Beste (naam),

Volwassenen weten niet hoe het is om als kind astma te hebben, jij bent op dit gebied een expert en daarom zijn wij op zoek naar jou! Via Isala krijg jij informatie over astma, wij zouden graag van jou persoonlijk willen weten wat jij hier van vindt. Om mee te gaan met de moderne snufjes willen iets nieuws ontwerpen dat bij jou past. Jouw ideeën zijn daarvoor waardevol, jij bent immers expert!

Via deze brief willen wij jou uitnodigen om mee te doen aan dit onderzoek. Voor dit onderzoek willen wij in een gezellige setting jou en andere leeftijdsgenoten met astma uitnodigen voor een groepsgesprek waarin we op zoek gaan naar jullie ideeën rond digitale voorlichting. De voorlichting bestaat op dit moment uit met name mondelinge voorlichting en foldermateriaal. Maar welke manier van astma voorlichting spreekt jou het meeste aan?

Samen met leeftijdsgenoten kun je nadenken over welke tips je voor ons hebt rond de voorlichting over astma. Op welke manier zou jij alles over astma te weten willen komen? We horen graag al jullie ideeën! En misschien ontstaan er tijdens deze gesprekken nog wel meer creatieve ideeën over wat voor manier de voorlichting jullie en andere kinderen met astma veel meer aanspreekt. Je ouders en anderen krijgen niet te horen wie wat heeft gezegd en we verwerken alle gegevens zonder jullie echte namen erbij. We hopen dat jij erbij bent!

De groepsgesprekken zullen plaats vinden op:

- 30 maart om 16:30 of 19:30
- 2 april om 16:30 of 19:30

Deze gesprekken zullen plaats vinden in Isala en zullen ongeveer een uur duren.

Na het ontvangen van deze brief kun jij je opgeven door een mail te sturen naar r.haveman@isala.nl met je naam en dag voorkeur. Eventueel zullen wij telefonisch contact met jou opnemen om te vragen naar bevestiging van je deelname en eventuele vragen te beantwoorden. Jij beslist zelf of je aan dit onderzoek mee wil doen. Meedoen is vrijwillig. Er is voor jou geen direct voordeel door deel te nemen aan dit onderzoek. Ook is er geen direct nadeel. Het kost tijd om mee te doen aan de gesprekken, omdat we je vragen hiervoor een keer naar het ziekenhuis te komen. Voor de toekomst kan dit onderzoek wel nuttige informatie opleveren om de voorlichting voor jou en voor andere kinderen met astma te kunnen verbeteren.

Als je besluit om niet mee te doen hoef je verder niets te doen. Je hoeft geen handtekening te zetten. Je hoeft ook niet te zeggen waarom je niet wil meedoen. Als je wel meedoet, mag je je altijd bedenken en stoppen. Ook tijdens het onderzoek. Als je besluit om mee te doen vragen we je om

het toestemmingsformulier in de bijlage te tekenen. Zou je deze mee willen nemen naar het gesprek? Jouw bijdrage zou fantastisch zijn!

Als jij nog vragen hebt over het onderzoek, aarzelt dan niet om een e-mail te sturen naar onderstaand mailadres. Wij hopen dat jij erbij bent!

Met vriendelijke groet,

Mariëlle Westhuis en Renske Haveman *(HBO-V studenten)*

In samenwerking met:
E.P. de Groot *(Kinderlongarts)*
Jacqueline Wolf en Cees Hummelen *(Kinder-longverpleegkundigen)*
Voor vragen kunt u ook mailen naar: r.haveman@isala.nl

11 Opzet focusgroepen en topiclist

11.1 Focusgroep kinderen met astma van 6-9 jaar.

De kernvragen voor dit onderzoek waren:

Hoofdvraag: Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?

Deelvragen met betrekking tot de focusgroep:

- Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma, van 6-12 jaar, en hun ouders?
- Hoe willen zij dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

Benodigheden:

- Naamkaartjes (Etiketstickers)
- Opnameapparatuur: Voicerecorder + fototoestel als reserve.
- Lokaal: Ruimte op kinderpoli
- Presentjes
- Memoplakbriefjes
- 4 Platen met symbolen.

1. **Bij binnenkomst**

Ontvangst met koffie, thee, limonade; iets lekkers.
Informed consent: Ouders laten tekenen
Anonieme enquete: Laten invullen voor inzage in "Astma controle."

2. **Opstelling**

Kinderen in een kring, zij zitten vooraan, ouders zitten achter de kinderen. Kinderen voorzien van naamkaartjes. Hiervoor etiketstickers gebruiken.

3. **Introductie** **Duur: +- 5 minuten**

- Welkom, benadrukken dat we het op prijs stellen dat zij aanwezig zijn.
- Voorstellen van de gespreksleider en andere aanwezigen.
- De reden van het onderzoek: hun mening, ideeën over de voorlichting bij astma te weten komen.
- Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Wat vindt u belangrijk, wat zijn uw ideeën, bedenkingen en vooral suggesties?
- We zullen jullie vragen stellen hierover kunt u als kinderen en ouders in gesprek gaan.
- Rol van de gespreksleider. Het is goed als u zoveel mogelijk onderling discussieert. De discussieleider is er alleen om het tempo erin te houden en af en toe te sturen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat u vindt en waarom u dat vindt?
- Er wordt anoniem verslag gemaakt van de bijeenkomst, de bandopname wordt anoniem uitgeschreven en vervolgens verwijderd.
- Op basis van de verschillende focusgroepen maken we een verslag en zullen we jullie ideeën en meningen aanbevelen aan Isala.

- Heeft u nog vragen voor we beginnen?

4. Eerste Contact Duur: +- 10 minuten

Voor sommige is het lang geleden. Voor anderen staat het nog vers in het geheugen: de eerste keer dat u contact hebt gehad met de hulpverleners van Isala.

Vragen voor de kinderen:
- Wie is er wel eens eerder in het ziekenhuis geweest?
- Weet je nog iets van de eerste keer dat je hier bij de dokter/longverpleegkundige in het ziekenhuis kwam? Hoe vond je dat?
- Wat heeft de dokter jou toen verteld?
- Wat is astma?

Vragen voor de ouders:
- Wat voor een gevoel had u toen u de eerste keer naar binnen liep? ... en dan weer naar buiten?
- Welk beeld is er in het begin geschetst van de behandeling/begeleiding?
- Hoe zag de voorlichting rondom astma eruit? Hoe kwam u aan de informatie over het ziektebeeld?

5. Voorlichting huidige situatie Duur: +- 20 minuten

(Inzicht krijgen in hoe de kinderen zelf aan de informatie over astma zijn gekomen en inzicht krijgen in wat zij te weten zijn gekomen over astma.)

Voor de kinderen: Hoe ben jij iets te weten gekomen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

Kinderen laten de ouders op een briefjes schrijven van hoe zij iets te weten zijn gekomen over astma. Deze briefjes mogen ze zelf op de platen plakken. Samen tellen hoeveel briefjes er waar op zijn geplakt.

Aan de hand van de briefjes doorpraten over wat hun toen is verteld.

Voorbeelden van vragen die gesteld kunnen worden:
- Wat heeft de dokter toen verteld?
- Hoe vond je het dat de dokter dat vertelde?

Voor de ouders: Hoe bent u aan de informatie gekomen over astma en de behandeling?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.
Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

Ouders schrijven op hoe zij de informatie met betrekking tot astma te weten zijn gekomen. Deze briefjes ook op de platen laten plakken. Doorpraten aan de hand van de briefjes.

Voorbeelden van vragen die gesteld kunnen worden:
- Hoe vond men deze manier van voorlichting?
- Had men voldoende aan de informatie die men kreeg?
- Wat had u graag nog willen weten?
- Welke vormen van voorlichting kennen jullie al?

6. Voorlichting gewenste situatie Duur: +- 20 minuten

Voor de ouders en kinderen:

Op welke wijze zouden jullie de voorlichting van astma vorm krijgt? Op welke manier zou je informatie willen krijgen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.
Personen: De informatie voor bepaalde personen gegeven laten worden, lotgenoten contact, behandelaar etc.
Computer/telefoon: Zou informatie willen ontvangen op mijn telefoon of via de computer, denk aan: filmpjes, responsive website, facebook, applicatie, forums, informatiesites.
Vraagteken: Ik heb een ander idee voor deze manier van voorlichting.
Papier: De foldermatieriaal etc.

Voorbeelden van vragen die gesteld kunnen worden:
- Wat vind u zo prettig aan deze manier van voorlichting?
- Welke aspecten zouden met name aanwezig moeten zijn bij deze manier van voorlichting?
- Op welke manier zou u dit vorm gegeven zien worden?
- Wat zal centraal moeten staan bij deze manier van voorlichting?

Zelf vormen van voorlichting benoemen en uitleggen:
Folders
Artsen en longverpleegkundigen
Facebook
App's
Cyberpoli

7. Afsluitende vraag Duur: 5 minuten

Wat zou u/jij als advies meegeven aan isala met betrekking tot de voorlichting bij kinderen met astma?

8. Samenvatting en conclusie Duur: +- 5 minuten
- Samenvatten van bevindingen.
- Checken of we alles gevraagd hebben
- Invullen van tweede enquête door ouders over gebruik digitale middelen.
- Heeft u op dit moment nog vragen na aanleiding van de bijeenkomst?

Wij willen jullie allemaal bedanken voor uw komst, we zijn erg blij met uw input in deze focusgroep.

Als dank krijgen jullie nog even iets van ons mee naar huis!

11.2 Focusgroep kinderen met astma van 9-12 jaar.

De kernvragen voor dit onderzoek waren:

Hoofdvraag: Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?

Deelvragen met betrekking tot de focusgroep:

- Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma, van 6-12 jaar, en hun ouders?
- Hoe willen zij dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

Benodigheden:

- Naamkaartjes (Etiketstickers)
- Opnameapparatuur: Voicerecorder + fototoestel als reserve.
- Lokaal: Ruimte op kinderpoli
- Presentjes
- Memoplakbriefjes
- 4 Platen met symbolen|

1. **Bij binnenkomst**

Ontvangst met koffie, thee, limonade; iets lekkers.
Voorstellen van gesprekleiders.
Informed consent: Ouders laten tekenen
Anonieme enquete: Laten invullen voor inzage in "Astma controle."

2. **Opstelling**

Kinderen in een kring, zij zitten vooraan, ouders zitten achter de kinderen. Kinderen voorzien van naamkaartjes. Hiervoor etiketstickers gebruiken. Kinderen zelf de namen op laten schrijven.

3. **Introductie Duur: +- 5 minuten**

- Welkom, benadrukken dat we het op prijs stellen dat zij aanwezig zijn.
- Voorstellen van de gespreksleider en andere aanwezigen.
- De reden van het onderzoek: hun mening, ideeën over de voorlichting bij astma te weten komen.
- Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Wat vindt u belangrijk, wat zijn uw ideeën, bedenkingen en vooral suggesties?
- We zullen jullie vragen stellen hierover kunt u als kinderen en ouders in gesprek gaan.
- Rol van de gespreksleider. Het is goed als u zoveel mogelijk onderling discussieert. De discussieleider is er alleen om het tempo erin te houden en af en toe te sturen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat u vindt en waarom u dat vindt?
- Er wordt anoniem verslag gemaakt van de bijeenkomst, de bandopname wordt anoniem uitgeschreven en vervolgens verwijderd.
- Op basis van de verschillende focusgroepen maken we een verslag en zullen we jullie ideeën en meningen aanbevelen aan Isala.
- Heeft u nog vragen voor we beginnen?

4. **Eerste contact** **Duur: +- 5 minuten**

Voor sommige is het lang geleden. Voor anderen staat het nog vers in het geheugen: de eerste keer dat u contact hebt gehad met de hulpverleners van Isala.

Vragen voor de kinderen:

- Zijn jullie vandaag naar school geweest, wat voor een les vinden jullie leuk?
- Wie is er wel eens eerder in het ziekenhuis geweest?
- Weet je nog iets van de eerste keer dat je hier bij de dokter/longverpleegkundige in het ziekenhuis kwam? Hoe vond je dat?
- Wat heeft de dokter jou toen verteld?
- Wat is astma?

5. **Voorlichting huidige situatie:** **Duur: +- 10 minuten**

(Inzicht krijgen in hoe de kinderen zelf aan de informatie over astma zijn gekomen en inzicht krijgen in wat zij te weten zijn gekomen over astma.)

Voor de kinderen: Hoe ben jij iets te weten gekomen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.
Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

Kinderen schrijven de briefjes, deze mogen ze zelf op de platen plakken. Samen kijken wat er op de briefjes staat, in gesprek gaan hierover door volgende vragen:

- Wat heeft de dokter toen verteld?
- Hoe vond je het dat de dokter dat vertelde?
- Wat heb je gelezen?

6. **Voorlichting gewenste situatie: Duur: +- 10 minuten.**

Voor de kinderen:

Op welke wijze zouden jullie de voorlichting van astma vorm krijgt? Op welke manier zou je informatie willen krijgen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.
Personen: De informatie voor bepaalde personen gegeven laten worden, lotgenoten contact, behandelaar etc.
Computer/telefoon: Zou informatie willen ontvangen op mijn telefoon of via de computer, denk aan: filmpjes, responsive website, facebook, applicatie, forums, informatiesites.
Vraagteken: Ik heb een ander idee voor deze manier van voorlichting.
Papier: De foldermateriaal etc.

Kinderen schrijven de briefjes, deze mogen ze zelf op de platen plakken. Samen kijken wat er op de briefjes staat, in gesprek gaan hierover door volgende vragen:

- Wat vind u zo prettig aan deze manier van voorlichting?
- Welke aspecten zouden met name aanwezig moeten zijn bij deze manier van voorlichting?

- Op welke manier zou u dit vorm gegeven zien worden?
- Wat zal centraal moeten staan bij deze manier van voorlichting?

7. Eerste contact Duur: +- 5 minuten

Voor sommige is het lang geleden. Voor anderen staat het nog vers in het geheugen: de eerste keer dat u contact hebt gehad met de hulpverleners van Isala.

Vragen voor de ouders:
- Wat voor een gevoel had u toen u de eerste keer naar binnen liep? ... en dan weer naar buiten?
- Welk beeld is er in het begin geschetst van de behandeling/begeleiding?
- Hoe zag de voorlichting rondom astma eruit? Hoe kwam u aan de informatie over het ziektebeeld?

8. Voorlichting huidige situatie Duur: +- 10 minuten.

Voor de ouders: Hoe bent u aan de informatie gekomen over astma en de behandeling?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

Ouders schrijven op hoe zij de informatie met betrekking tot astma te weten zijn gekomen. Deze briefjes ook op de platen laten plakken. Doorpraten aan de hand van de briefjes.

Voorbeelden van vragen die gesteld kunnen worden:
- Hoe vond men deze manier van voorlichting?
- Had men voldoende aan de informatie die men kreeg?
- Wat had u graag nog willen weten?
- Welke vormen van voorlichting kennen jullie al?

9. Voorlichting gewenste situatie Duur: +- 10 minuten.

Voor de ouders: Op welke wijze zouden jullie de voorlichting van astma vorm krijgt? Op welke manier zou je informatie willen krijgen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: De informatie voor bepaalde personen gegeven laten worden, lotgenoten contact, behandelaar etc.
Computer/telefoon: Zou informatie willen ontvangen op mijn telefoon of via de computer, denk aan: filmpjes, responsive website, facebook, applicatie, forums, informatiesites.
Vraagteken: Ik heb een ander idee voor deze manier van voorlichting.
Papier: Het foldermateriaal etc.

Ouders schrijven de briefjes, deze mogen ze zelf op de platen plakken. Samen kijken wat er op de briefjes staat, in gesprek gaan hierover door volgende vragen:

- Wat vind u zo prettig aan deze manier van voorlichting?
- Welke aspecten zouden met name aanwezig moeten zijn bij deze manier van voorlichting?
- Op welke manier zou u dit vorm gegeven zien worden?
- Wat zal centraal moeten staan bij deze manier van voorlichting?

Zelf vormen van voorlichting benoemen:
Folders
Artsen en longverpleegkundigen
Facebook
App's
Cyberpoli

10. Afsluitende vraag Duur: +- 5 minuten.

Wat zou u/jij als advies meegeven aan isala met betrekking tot de voorlichting bij kinderen met astma?

11. Samenvatting en conclusie Duur:+- 5 minuten.

- Samenvatten van bevindingen.
- Checken of we alles gevraagd hebben
- Invullen van tweede enquête door ouders over gebruik digitale middelen.
- Heeft u op dit moment nog vragen na aanleiding van de bijeenkomst?

Wij willen jullie allemaal bedanken voor uw komst, we zijn erg blij met uw input in deze focusgroep.

Als dank krijgen jullie nog even iets van ons mee naar huis!

11.3 Focusgroep kinderen met astma van 12-15 jaar.

De kernvragen voor dit onderzoek:

Hoofdvraag: Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?

Deelvragen met betrekking tot de focusgroep:

- Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma, van 12-18 jaar, en hun ouders?
- Hoe willen zij dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

Benodigheden:

- Naamkaartjes (Etiketstickers)
- Opnameapparatuur
- Lokaal
- Presentjes
- Flap-over + stiften
- 4 Platen
- Memo-briefjes.

1. **Opstelling**

Jongeren zitten in kring/ rondom de tafel. Voorzien van naamkaartjes.

2. **Introductie** **Duur: +- 5 minuten**

- Welkom, benadrukken dat we het op prijs stellen dat zij aanwezig zijn.
- Voorstellen van de gespreksleider en andere aanwezigen.
- De reden van het onderzoek: hun mening, ideeën over de voorlichting bij astma te weten komen.
- Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Wat vindt je belangrijk, wat zijn je ideeën, bedenkingen en vooral suggesties?
- Hoe ziet de bijeenkomst eruit? Wat kunt u verwachten? We stellen jou vragen aan de hand daarvan zal er een gesprek met elkaar ontstaan.
- Rol van de gespreksleider. Het is goed als je zoveel mogelijk onderling discussieert. De discussieleider is er alleen om het tempo erin te houden en af en toe te sturen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat u vindt en waarom u dat vindt?
- Er wordt anoniem verslag gemaakt van de bijeenkomst, de bandopname wordt anoniem uitgeschreven en vervolgens verwijdert.
- Op basis van de verschillende focusgroepen maken we een verslag en zullen we jullie ideeën en meningen aanbevelen aan Isala.
- Heeft je nog vragen voor we beginnen?

3. **Eerste contact** **Duur: +- 10 minuten**

Voor sommige is het lang geleden. Voor anderen staat het nog vers in het geheugen: de eerste keer dat u contact hebt gehad met de hulpverleners van Isala.

Vragen voor de tieners:

- Weet je nog iets van de eerste keer dat je hier bij de dokter in het ziekenhuis kwam? Hoe vond je dat?
- Wat heeft de dokter jou toen verteld?

4. Voorlichting huidige situatie Duur: +- 10 minuten

(Inzicht krijgen in hoe de tieners zelf aan de informatie over astma zijn gekomen en inzicht krijgen in wat zij te weten zijn gekomen over astma.)

Voor de tieners: Hoe ben jij iets te weten gekomen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

Kinderen schrijven op de briefjes hoe zij iets te weten zijn gekomen over astma.

Aan de hand van de briefjes doorpraten over wat hun toen is verteld.

5. Voorlichting gewenste situatie Duur: +- 20 minuten

Voor de tieners: Op welke manier zou jij wat te weten willen komen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: Welke personen zou jij de informatie over astma willen ontvangen?
Computer/telefoon: Hoe zou jij op de computer/telefoon de informatie willen ontvangen?
Vraagteken: Weet het niet of andere ideeën over hoe voorlichting gedaan kan worden?
Papier: Foldersmateriaal; folders die ik kan begrijpen lezen?

Voorlichting vormgeven:
Informatie geven over verschillende manieren van voorlichting.

- Poli/ mondeling.
- Tijdschriften en folders
- Facebook
- Cyberpoli / forumwebsite, lotgenoten spreken of deskundigen spreken.
- Applicatie

Ideeën op flap-over schrijven. Brainstormen over waar dit volgens de kinderen aan moeten voldoen.

6. Samenvatting en conclusie Duur: +- 5 minuten

Checken of we alles gevraagd hebben
Samenvatten van bevindingen.
Heb jij op dit moment nog vragen na aanleiding van de bijeenkomst?

Wij willen jullie allemaal bedanken voor uw komst, we zijn erg blij met uw input in deze focusgroep.

Als dank krijgen jullie nog even iets van ons mee naar huis!

11.4 Focusgroep kinderen met astma van 16-18 jaar.

De kernvragen voor dit onderzoek:

Hoofdvraag: Welke manier van voorlichten sluit in dit huidige digitale tijdperk het beste aan op het kind met astma in de leeftijd van 6 - 18 jaar en hun ouders, die behandeld wordt vanuit Isala?

Deelvragen met betrekking tot de focusgroep:

- Welke behoefte aan informatie bestaat er onder kinderen met astma, van 12-18 jaar, en hun ouders?
- Hoe willen zij dat deze behoefte aan voorlichting vorm krijgt vanuit Isala?

Benodigheden:

- Naamkaartjes (Etiketstickers)
- Opnameapparatuur
- Lokaal
- Presentjes
- Flap-over + stiften
- 4 Platen
- Memo-briefjes.

1. **Opstelling**

Jongeren zitten in kring/ rondom de tafel. Voorzien van naamkaartjes.

2. **Introductie** **Duur: +- 5 minuten**

Voorafgaand aan introductie: Enquette invullen, drinken geven, voicerecorder aan.

- Welkom, benadrukken dat we het op prijs stellen dat zij aanwezig zijn.
- Voorstellen van de gespreksleider en andere aanwezigen.
- De reden van het onderzoek: hun mening, ideeën over de voorlichting bij astma te weten komen.
- Uitnodigen om alle ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Wat vindt je belangrijk, wat zijn je ideeën, bedenkingen en vooral suggesties?
- Hoe ziet de bijeenkomst eruit? Wat kunt u verwachten? We stellen jou vragen aan de hand daarvan zal er een gesprek met elkaar ontstaan.
- Rol van de gespreksleider. Het is goed als je zoveel mogelijk onderling discussieert. De discussieleider is er alleen om het tempo erin te houden en af en toe te sturen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat u vindt en waarom u dat vindt?
- Er wordt anoniem verslag gemaakt van de bijeenkomst, de bandopname wordt anoniem uitgeschreven en vervolgens verwijdert.
- Op basis van de verschillende focusgroepen maken we een verslag en zullen we jullie ideeën en meningen aanbevelen aan Isala.
- Heeft je nog vragen voor we beginnen?

3. **Eerste contact** **Duur: +- 10 minuten**

Voor sommige is het lang geleden. Voor anderen staat het nog vers in het geheugen: de eerste keer dat u contact hebt gehad met de hulpverleners van Isala.

Vragen voor de jongeren:

- Weet je nog iets van de eerste keer dat je hier bij de dokter in het ziekenhuis kwam? Hoe vond je dat?
- Wat heeft de dokter jou toen verteld?

4. Voorlichting huidige situatie Duur: +- 10 minuten

(Inzicht krijgen in hoe de jongeren zelf aan de informatie over astma zijn gekomen en inzicht krijgen in wat zij te weten zijn gekomen over astma.)

Voor de jongeren: Hoe ben jij iets te weten gekomen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: mensen hebben het mij verteld, welke mensen op het briefje schrijven.
Computer/telefoon: Via de computer of telefoon informatie opgezocht, waar heb je die gevonden?
Vraagteken: Ik weet dat niet meer, of anders.. Andere manieren waarop je aan de informatie over astma bent gekomen vermelden op het briefje.
Papier: Foldermateriaal, waar kwam dit foldermateriaal vandaan?

De jongeren schrijven een briefjes van hoe zij iets te weten zijn gekomen over astma.

Aan de hand van de briefjes doorpraten over wat hun toen is verteld.

5. Voorlichting gewenste situatie Duur: +- 20 minuten

Voor de jongeren:Op welke manier zou jij wat te weten willen komen over astma?

4 Platen: Personen, Computer/Telefoon, Vraagteken, Papier.

Personen: Welke personen zou jij de informatie over astma willen ontvangen?
Computer/telefoon: Hoe zou jij op de computer/telefoon de informatie willen ontvangen?
Vraagteken: Weet het niet of andere ideeën over hoe voorlichting gedaan kan worden?
Papier: Foldersmateriaal; folders die ik kan begrijpen lezen?

Voorlichting vormgeven:

Informatie geven over verschillende manieren van voorlichting.

- Poli/ mondeling.
- Tijdschriften en folders
- Facebook
- Cyberpoli / forumwebsite, lotgenoten spreken of deskundigen spreken.
- Applicatie

Wat vind je ervan? Hoe zou het eruit moeten zien?

Ideeën op flap-over schrijven. Brainstormen over waar dit volgens de kinderen aan moeten voldoen.

6. Samenvatting en conclusie Duur: +- 5 minuten

Enquette invullen.
Checken of we alles gevraagd hebben.
Samenvatten van bevindingen.

Heeft u op dit moment nog vragen na aanleiding van de bijeenkomst?

Wij willen jullie allemaal bedanken voor uw komst, we zijn erg blij met uw input in deze focusgroep.

5. Analyse Focusgroep: Transcript en Overzichtstabel codering

In deze versie van het onderzoeksrapport zijn de transcripten en analyseschema's niet aanwezig i.v.m. privacy.

12 Enquête voorbeeld

12.1 Enquête; inzicht in astmacontrole.

4. Hoe vaak is uw kind opgenomen in het ziekenhuis in verband met astma klachten?
    - Nooit
    - Bijna nooit
    - Een paar keer
    - Verscheidende keren
    - Vaak
    - Heel vaak

5. Hoe ernstig zijn de astmaklachten van uw kind gemiddeld de afgelopen maanden?
    - Geen klachten
    - Heel lichte klachten
    - Lichte klachten
    - Matige klachten
    - Vrij ernstige klachten
    - Ernstige klachten
    - Heel ernstige klachten

6. Met welke regelmaat komt uw kind op de poli?
    - Nooit
    - Een keer per jaar
    - Twee keer per jaar
    - Drie keer per jaar
    - Vaker dan drie keer per jaar

12.2 Enquête; inzicht in gebruik van digitale middelen.

1. Maakt uw kind gebruik van digitale media?

   - Ja
   - Nee (ga door naar vraag)

Kruis aan met welke regelmaat uw kind gebruik maakt van de onderstaande digitale middelen:

2. Televisie
   - Nooit
   - Af en toe
   - Tamelijk vaak
   - Vaak
   - Heel vaak

3. Telefoon
   - Nooit
   - Af en toe
   - Tamelijk vaak
   - Vaak
   - Heel vaak

4. Computer
   - Nooit
   - Af en toe
   - Tamelijk vaak
   - Vaak
   - Heel vaak

5. Facebook

   - Nooit
   - Af en toe
   - Tamelijk vaak
   - Vaak
   - Heel vaak

6. App's
   - Nooit
   - Af en toe
   - Tamelijk vaak
   - Vaak
   - Heel vaak

7. Forum
    - Nooit
    - Af en toe
    - Tamelijk vaak
    - Vaak
    - Heel vaak

8. Chatsites
    - Nooit
    - Af en toe
    - Tamelijk vaak
    - Vaak
    - Heel vaak

9. Anders namelijk:_____
    - Nooit
    - Af en toe
    - Tamelijk vaak
    - Vaak
    - Heel vaak

13 Toestemmingsverklaringformulier - Informed consent

Onderzoek naar digitale voorlichting aan kinderen met astma
van 6 tot 16 jaar

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat er gebruik wordt gemaakt van opnamemateriaal. Zelf kom ik hier niet in beeld, alleen geluid wordt opgenomen. Dit zal uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder toelichting van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam Kind:
_____

Naam Verantwoordelijke:
_____

Datum: ___/___/_____

Handtekening deelnemer:
(indien ouder dan 12 jaar)

Handtekening verantwoordelijke:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:_____

Datum: ___/___/_____
Handtekening onderzoeker:

Onderzoek naar digitale voorlichting aan jongeren met astma van 16-18 jaar

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat er gebruik wordt gemaakt van opnamemateriaal. Zelf kom ik hier niet in beeld, alleen geluid wordt opgenomen. Dit zal uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder toelichting van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam Deelnemer:
_____

Datum: ___/___/_____
Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:_____

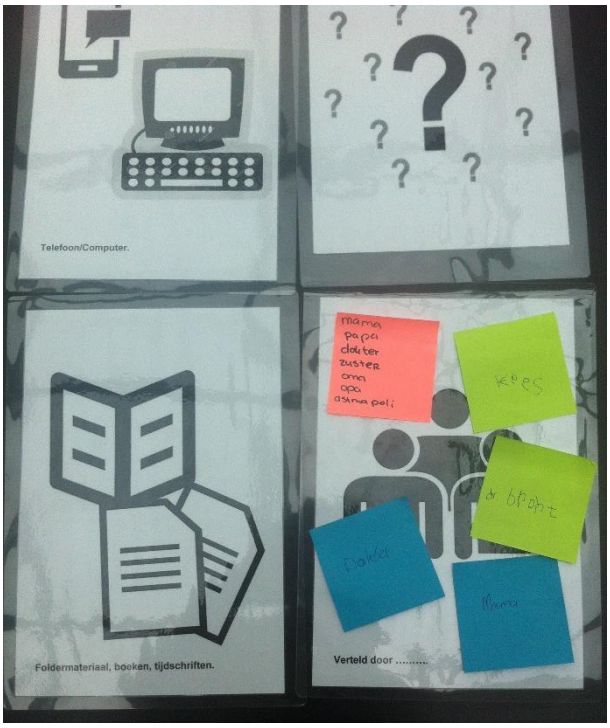
Datum: ___/___/_____
Handtekening onderzoeker:

14 Focusgroepen – dataverzameling

Tijdens de focusgroepen is er dataverkregen door middel van de oefeningen die tijdens de focusgroepen werden toegepast. Per focusgroep zal dit hieronder weergegeven worden.

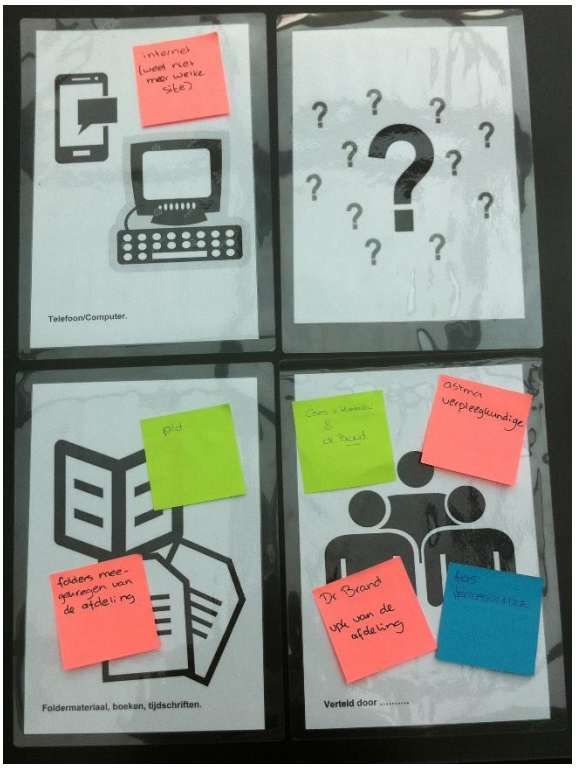
14.1 Focusgroep 1 Kinderen van 6-9 jaar en hun ouders

Kinderen huidige voorlichtingssituatie:

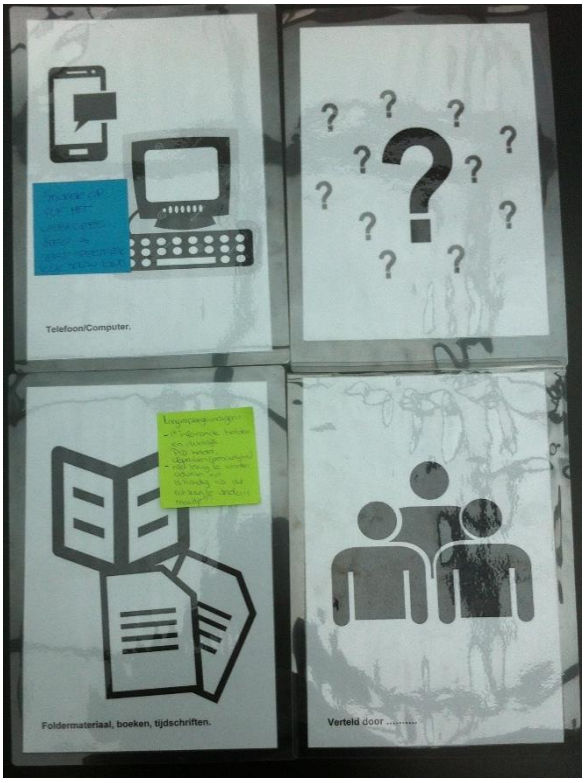


Kinderen gewenste voorlichtingssituatie:

Ouders huidige voorlichtingssituatie:

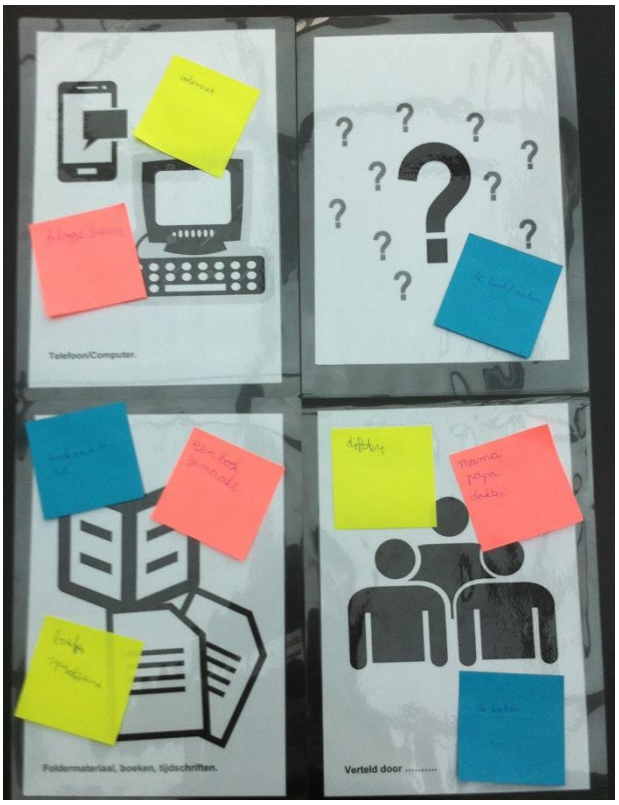


Ouders gewenste voorlichtingssituatie



14.2 Focusgroep 2 Kinderen van 9-12 jaar en hun ouders

Kinderen huidige voorlichtingssituatie:



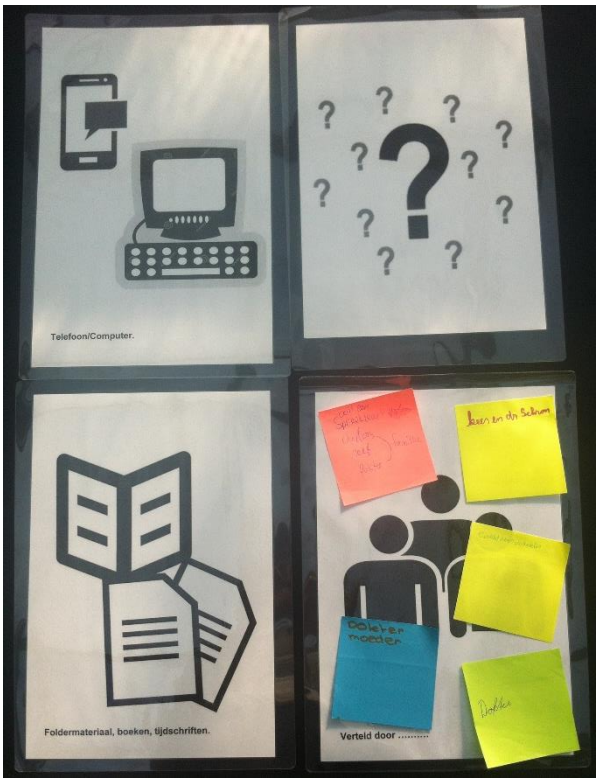
Kinderen gewenste voorlichtingssituatie:

14.3 Focusgroep 3 Kinderen van 9-12 jaar en hun ouders

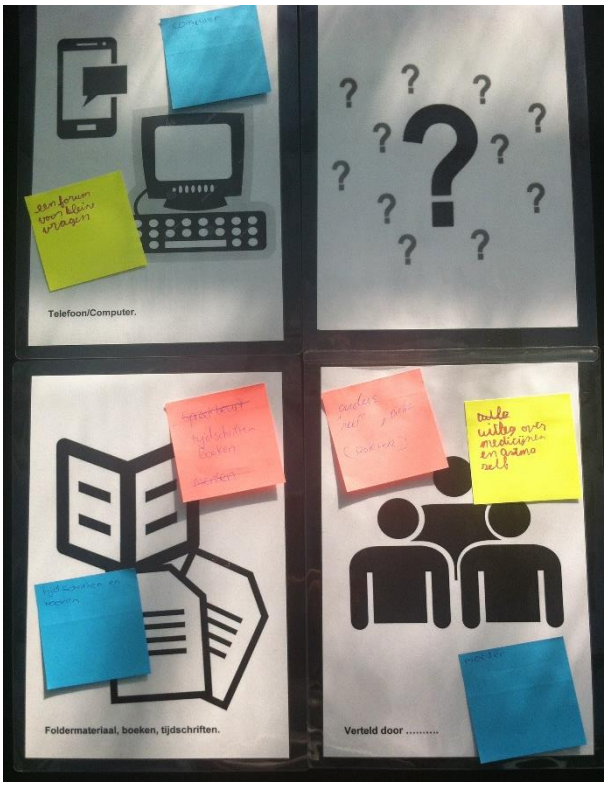
Dataverzameling is mondeling verkregen i.v.m. samenstelling focusgroepdeelnemers.

14.4 Focusgroep 4 Kinderen van 12-15 jaar

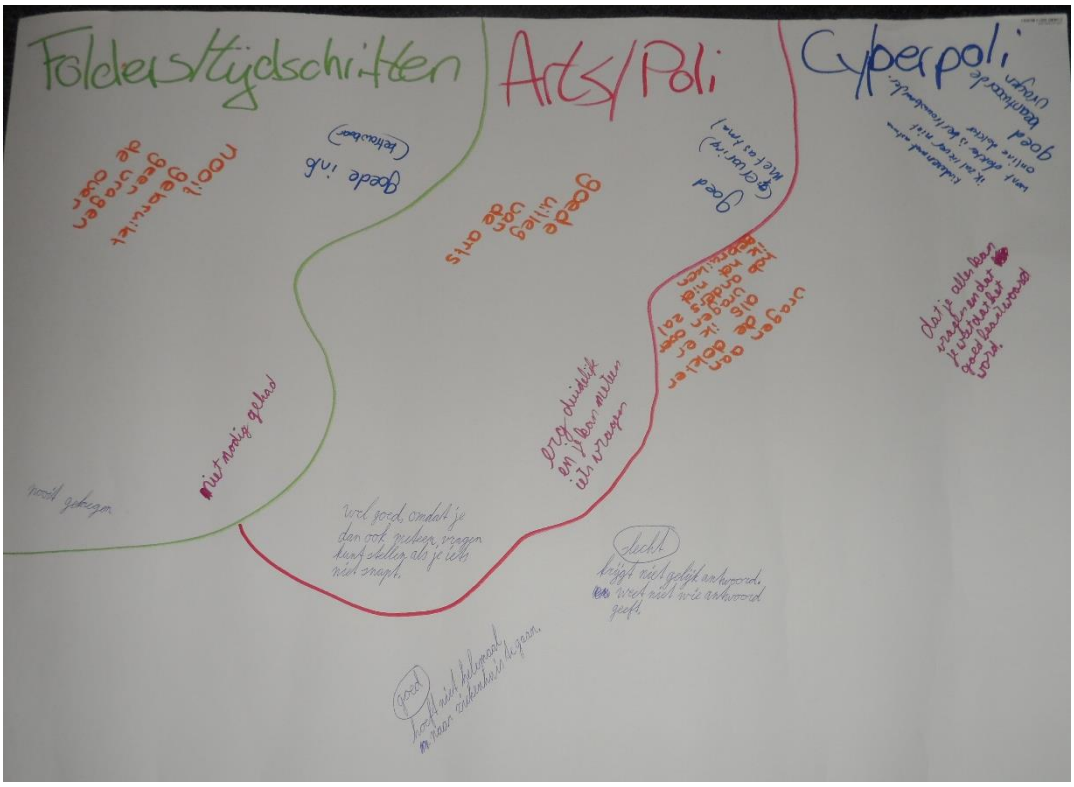
Kinderen huidige voorlichtingssituatie:



Kinderen gewenste voorlichtingssituatie:

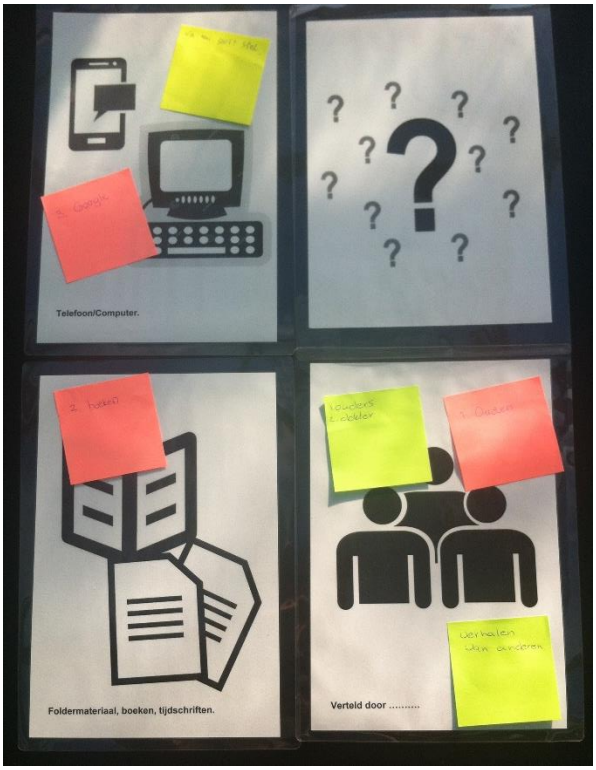


Brainstorm ideeën op flap-over weergegeven:

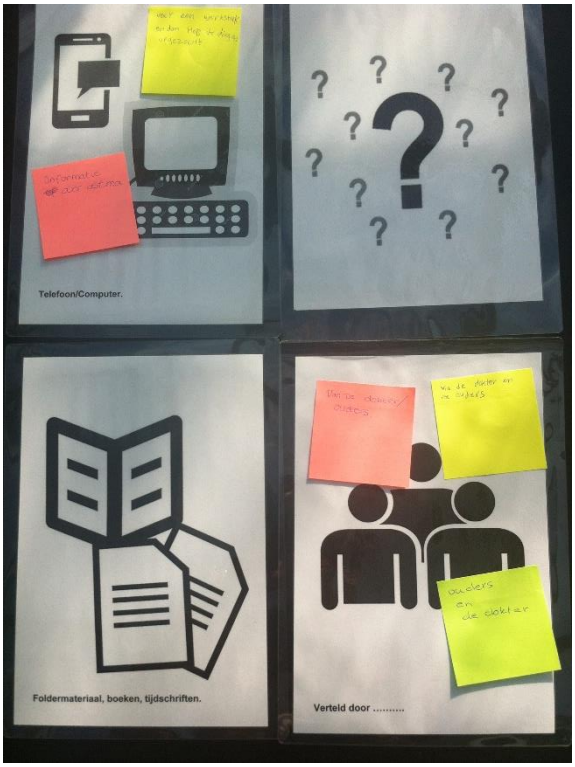


14.5 Focusgroep 5 Kinderen van 12-15 jaar

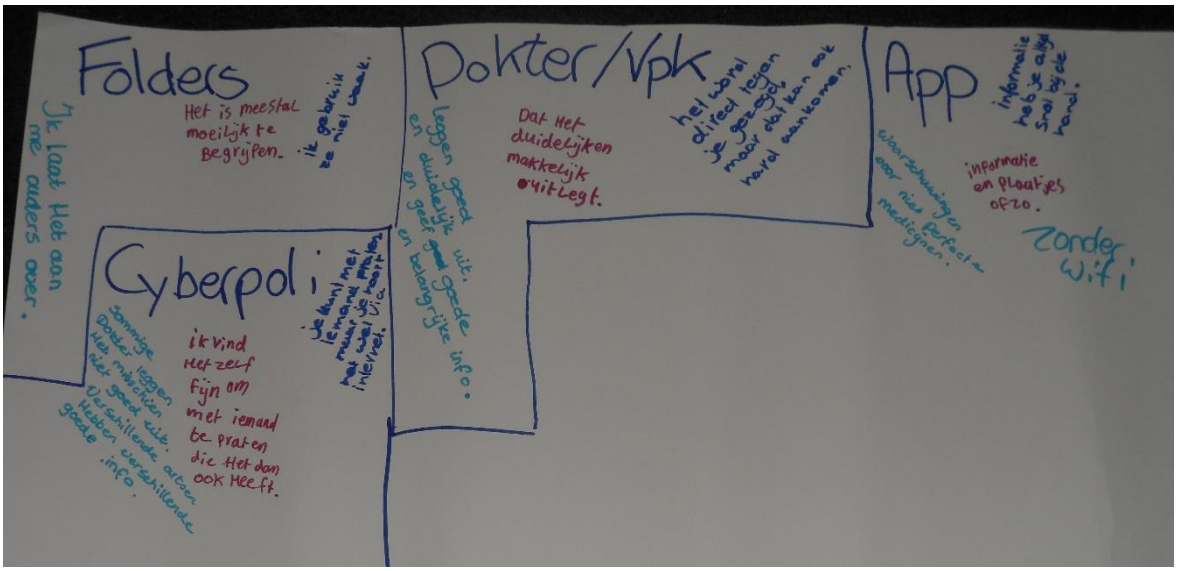
Kinderen huidige voorlichtingssituatie:

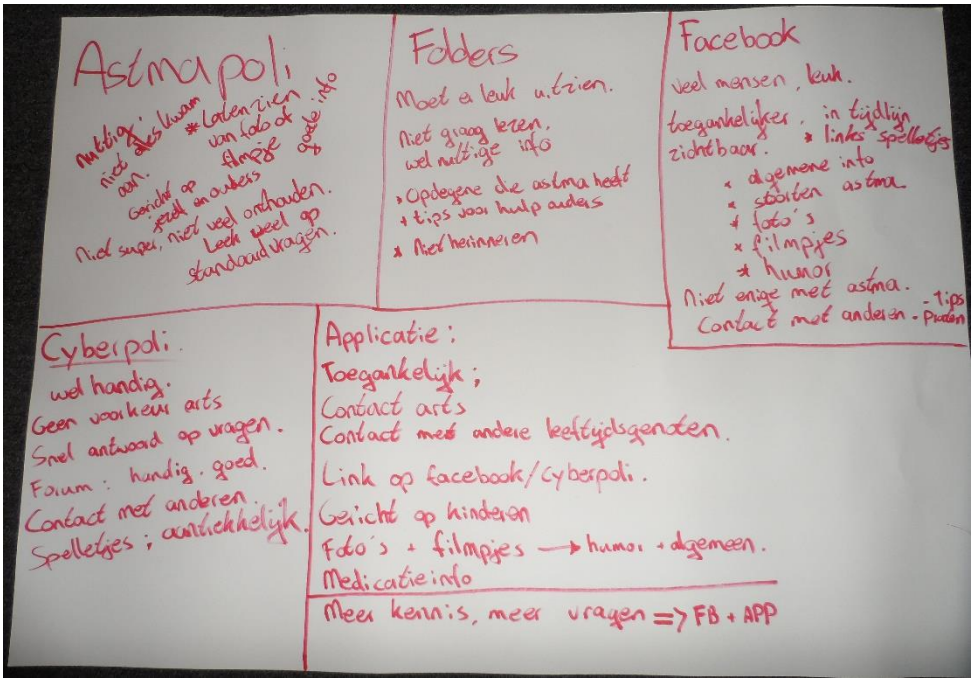


Kinderen gewenste voorlichtingssituatie:



Brainstorm ideeën op flap-over weergegeven:



14.6 Focusgroep 6 Kinderen van 16-18 jaar

Dataverzameling is mondeling verkregen i.v.m. samenstelling focusgroepdeelnemers. Flap-over met brainstorm ideeën.