

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding Logopedie

Afstudeeronderzoek

‘Gelaryngectomeerden spreken’

De betrokkenheid van de mantelzorger bij het laryngectomie
zorgverleningsproces

Aimee Klaassen

Projectbegeleider: Annemieke van Ravesteijn

Intern beoordelaar: Martine van der Meulen

Januari 2014

Deze afstudeerscriptie is geschreven in het kader van het afstuderen aan de opleiding logopedie van Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. De afstudeerperiode loopt van augustus 2013 tot en met januari 2014. Het afstudeeronderzoek 'Gelaryngectomeerden spreken' wordt uitgevoerd door vier logopedie studenten. De studenten hebben ieder een eigen onderzoeksvraag in dit overkoepelend afstudeeronderzoek en ronden individueel een afstudeerscriptie af.

Dit overkoepelend afstudeeronderzoek heeft plaats gevonden in samenwerking met het academisch ziekenhuis in Maastricht (azM). De opdrachtgevers, Hellen Moes en Eveline Samuels, werkzaam als logopedisten in het azM, hebben met hun vraag het onderwerp van dit afstudeeronderzoek tot stand laten komen. Het doel van dit afstudeeronderzoek is om adviezen te ontwikkelen en uit te brengen aan het azM. De adviezen richten zich op het laryngectomie zorgverleningsproces en komen tot stand door het onderzoeken van meningen, ervaringen en behoeften van gelaryngectomeerden. In deze afstudeerscriptie wordt uitgebreide informatie over dit onderwerp gegeven.

In de inleiding wordt uitgelegd hoe op basis van de gestelde vraag uit de praktijk, bestaande wetenschappelijke literatuur en interesse van de onderzoeker, de onderzoeksvraag tot stand is gekomen. In de methode bevindt zich de onderzoekszetel en de onderzoeksuitwerking, waarna in de resultaten de uitkomsten van het onderzoek worden toegelicht. In de discussie worden de gevonden resultaten ter discussie gesteld aan de hand van wetenschappelijke literatuur en mijn eigen mening/visie. Tevens worden hier de sterke en minder sterke punten van het onderzoek besproken. Ten slotte wordt een conclusie gesteld en aanbevelingen gedaan ter bevordering van het zorgverleningsproces in het azM en aanbevelingen gericht op mogelijk vervolgonderzoek.

Deze afstudeerscriptie heeft tot stand kunnen komen door medewerking van diverse personen, de Patiëntenvereniging voor Stembandlozen NSvG en het azM. Het azM en de opdrachtgevers hebben voor de mogelijkheid gezorgd om het afstudeeronderzoek te kunnen uitvoeren. Daarnaast heeft de NSvG een rol gespeeld in het kenbaar maken van het afstudeeronderzoek voor de participantenwerving. Dank gaat uit naar Annemieke van Ravesteijn, docent aan Fontys Paramedische Hogeschool, voor de begeleiding, ondersteuning en goede adviezen tijdens de afstudeerperiode. Tevens gaat dank uit naar de participanten die het mogelijk hebben gemaakt om dit afstudeeronderzoek te kunnen uitvoeren en tot een eindresultaat te kunnen komen. Tot slot wil ik de personen uit mijn naaste omgeving bedanken voor het optimisme en de ondersteuning die zij geboden hebben.

Aimee Klaassen

Eindhoven, januari 2014

Inleiding

In dit kwalitatief onderzoek, een examenonderdeel voor het behalen van het diploma van logopediste aan de Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven, wordt onderzocht wat de ervaringen van gelaryngectomeerden zijn over hoe zorgverleners in het academisch ziekenhuis in Maastricht (azM) de mantelzorgers van de gelaryngectomeerden betrekken, begeleiden en ondersteunen in het zorgverleningsproces. Het onderzoek vond plaats in samenwerking met logopedisten van het azM. Zij werken multidisciplinair aan een informatieklaar voor toekomstige laryngectomiepatiënten en hebben behoefte aan informatie over de ervaringen van gelaryngectomeerden met het zorgverleningsproces. De adviezen die voortvloeien uit dit onderzoek worden verwerkt in de informatieklaar en bieden de mogelijkheid aan zorgverleners in het azM om de zorgverlening te verbeteren.

Methode

Resultaten werden verzameld van negen gelaryngectomeerden (geopereerd en behandeld in het azM), met een uitgebreid semigestructureerd interview waarin de participant werd gevraagd naar zijn/haar ervaringen met het zorgverleningsproces in het azM. De afgenomen interviews werden getranscribeerd en gecodeerd, waaruit een codeboom ontstond.

Resultaten

Volgens de gelaryngectomeerden zijn de mantelzorgers betrokken bij de patiënt, nemen initiatieven in het verzamelen van informatie, hebben de taak van stomaverzorging en bieden emotionele steun aan de patiënt. De gevolgen van de laryngectomie, de diagnose, de operatie en de ziekte in het algemeen hebben een grote impact op de mantelzorgers. De gelaryngectomeerden zijn tevreden over hoe zorgverleners de mantelzorgers betrekken bij de onderzoeken, de diagnose en de operatie en ontevreden over de aandacht en begeleiding van zorgverleners aan mantelzorgers. Er is behoefte aan meer informatie en begeleiding in stomaverzorging en meer aandacht voor de mantelzorgers tijdens het zorgverleningsproces.

Conclusie

De ervaringen van gelaryngectomeerden, over hoe zorgverleners hun mantelzorgers betrekken bij het zorgverleningsproces in het azM, zijn positief en negatief. De negatieve aspecten, meer aandacht aan mantelzorgers, meer begeleiding en informatieverstrekking in stomaverzorging, verdienen een aanpak om de zorgverlening in het azM te verbeteren.

Introduction

This research paper, an exam required for graduating as a speech therapist at Fontys University of Applied Sciences, describes the experiences of laryngectomy patients on how health care providers involve and support family caregivers in the care process of the academic hospital Maastricht (azM). The research was executed in co-operation with speech therapists at the azM, who participate in a multidisciplinary effort to develop a flyer for future laryngectomy patients. As such they required further information regarding the experiences of laryngectomy patients with the care process. Recommendations based on this research will become part of the flyer and will allow care providers at the azM to improve on their services.

Methodology

Data were collected from nine laryngectomy patients (operated and treated at the azM) through semi-structured interviews, in which participants were questioned about their experiences with the care process. The interviews were transcribed and coded (from which a code tree resulted).

Findings

Participants reported that family caregivers are involved in taking care of the patient, take their initiatives in procuring information, are tasked with stoma care and provide emotional support. The consequences of laryngectomy, the diagnosis, surgery and the disease in general seriously impact caregivers. The patients reported they are satisfied with the ways in which health care providers involve caregivers in the tests, diagnosis and surgery, while they are dissatisfied with the attention and guidance caregivers receive from professional care providers. More information and support regarding stoma care and more attention for caregivers during the entire process are needed.

Conclusions

Participants reported both positive and negative experiences with the ways in which health care providers at the azM involved family caregivers in the care process. The negative experiences, regarding attention for caregivers and information on stoma care, deserve to be addressed in order to improve on azM's services.

Hoofdstuk 1: Inleiding	8
1.1 Het strottenhoofd	8
1.2 Strottenhoofdkanker (larynxcarcinoom)	8
1.3 Zorgverlening bij strottenhoofdkanker	8
1.4 Naasten en omgeving van de kankerpatiënt	9
1.5 De rol van mantelzorg bij kankerpatiënten	9
1.6 Ervaringen en behoeften van mantelzorgers	10
1.7 Mantelzorg bij laryngectomie	11
1.8 Het afstudeeronderzoek	11
Hoofdstuk 2: Methode.....	13
2.1 Onderzoeksopzet	13
2.2 Validiteit en betrouwbaarheid	13
2.3 Deelnemers	13
2.3.1. Inclusiecriteria deelnemers	14
2.3.2. Ethische paragraaf	14
2.4 Meetinstrumenten.....	15
2.5 Meetprotocol	15
2.5.1. Statistische analyse	16
Hoofdstuk 3: Resultaten	17
3.1. Thema 1: Betrokkenheid	18
3.2. Thema 2: Impact.....	19
3.3. Thema 3: Informatieverstrekking aan de mantelzorger	20
3.4. Thema 4: Behoeften van mantelzorgers.....	21
3.5. Thema 5: Steun	21
3.6. Thema 6: Taken	21
Hoofdstuk 4: Discussie & Conclusie.....	22
4.1. De betrokkenheid van de mantelzorger bij de laryngectomiepatiënt.....	22
4.1.1. De aanwezigheid (fysieke betrokkenheid) van de mantelzorger	22
4.1.2. Steun van de mantelzorger.....	22
4.1.3. Taken van de mantelzorger	23
4.1.4. Initiatieven van de mantelzorger.....	23
4.2. Informatieverstrekking aan de mantelzorger.....	23
4.3. De impact van de ziekte op de mantelzorgers.....	24
4.4. De betrokkenheid van zorgverleners bij mantelzorgers in het zorgverleningsproces.....	25
4.5. Behoeften van de mantelzorger	27

4.6. Sterke en minder sterke punten ten aanzien van het onderzoek.....	27
4.7. Conclusie & Aanbevelingen.....	28
Literatuurlijst.....	29
Bijlagen	33

In dit hoofdstuk wordt toegewerkt naar de onderzoeksvraag. Allereerst wordt kort informatie gegeven over het strottenhoofd, strottenhoofdkanker en zorgverlening bij patiënten met strottenhoofdkanker. Vervolgens wordt ingegaan op de naasten van de kankerpatiënt, hun rol als mantelzorger en wat hun ervaringen en behoeften zijn. Daarna wordt ingegaan op de mantelzorg bij laryngectomie en ten slotte wordt het overkoepelend afstudeeronderzoek toegelicht en de individuele onderzoeksvraag.

1.1 Het strottenhoofd

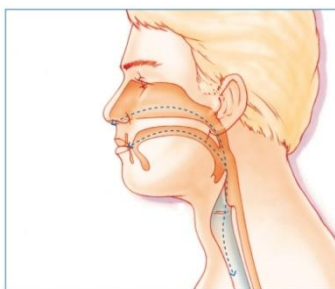
Het strottenhoofd (larynx) bevindt zich bij mensen onder de keelholte en vormt de ingang van de luchtpijp (trachea). De larynx verbindt de trachea met de bovenste luchtwegen (de neus en de keel). Tevens bevinden zich in de larynx de stembanden. De larynx heeft als functies het beschermen van de luchtwegen, het coördineren van het slikken, ademen en stemgeven (De Bodt, 2008).

1.2 Strottenhoofdkanker (larynxcarcinoom)

Volgens Klaren en van der Meer (2004) kan zich in de larynx een kanker ontwikkelen, namelijk larynxcarcinoom. Larynxcarcinoom is met circa 750 gevallen per jaar het meest voorkomende hoofd- en halscarcinoom (Klaren & Van Der Meer, 2004). Het betreft ongeveer zes op 100.000 inwoners en wordt veelal bij mannen tussen de vijftig en zeventig jaar geconstateerd (Klaren & Van Der Meer, 2004). Bij vrouwen treedt het gemiddeld vijf tot tien jaar eerder op (Klaren & Van Der Meer, 2004). Er is een duidelijk verband tussen het ontstaan van larynxcarcinoom en de factor roken en overmatig alcoholgebruik (Klaren & Van Der Meer, 2004). Voorkomende klachten bij larynxcarcinoom zijn heesheid, slikklachten, pijn in de keel en verhoogde slijmproductie (Klaren & Van Der Meer, 2004).

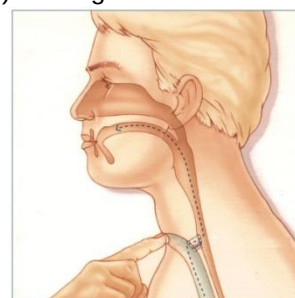
1.3 Zorgverlening bij strottenhoofdkanker

Bij aanhoudende klachten wordt de patiënt onderzocht door de keel-, neus- en oorarts (KNO) waarna mogelijk de diagnose strottenhoofdkanker wordt gesteld. Strottenhoofdkanker wordt behandeld door middel van radiotherapie, chemotherapie en/of chirurgische behandeling (een operatie). De operatie bestaat uit een partiële laryngectomie (gedeeltelijke verwijdering van de larynx) of een totale laryngectomie, waarbij de larynx in zijn geheel wordt verwijderd. Er wordt een tracheostoma aangelegd, doordat de trachea in de huidopening wordt vastgehecht. De patiënt heeft dan geen neus- en mondademhaling en stembanden meer. Tijdens de operatie wordt vaak een stemprothese geplaatst tussen de trachea en de slokdarm (oesophagus). Wanneer het stoma wordt afgesloten wordt lucht via de stemprothese door de oesophagus gestuurd. Een trilling van de slijmvliezen komt tot stand en er wordt geluid gecreëerd (Klaren & Van Der Meer, 2004). Zie figuur 1 en 2 voor een weergave van de trachea en de oesophagus vóór de operatie en na de operatie en voor de plaatsing van een stemprothese tussen de trachea en de oesophagus.



Figuur 1: De situatie vóór de operatie.

Bron: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/strottenhoofdkanker/behandeling-en-bijwerkingen>



Figuur 2: De situatie na de operatie met het tracheostoma en de stemprothese.

Bron: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/strottenhoofdkanker/gevolgen>

Na een laryngectomie zal de duur van het ziekenhuisverblijf afhangen van het herstel van de patiënt, de grootte van de operatie, de conditie van de patiënt, hoe snel de patiënt in staat is zelf het stoma te verzorgen en de opvang thuis (www.kanker.nl). Laryngectomiepatiënten dienen door een uitgebreid behandelteam te worden begeleid (Veenhoof & Voute, 2000), namelijk de KNO-arts, de bestralingsarts, de chirurg, de mondhygiënist, de logopedist, de fysiotherapeut, de verpleegkundige, de diëtist, de maatschappelijk werker en de psycholoog (www.kankerwiehelpt.nl).

1.4 Naasten en omgeving van de kankerpatiënt

Voorgaand is steeds gesproken over de patiënt met strottenhoofdkeuter. Niet alleen de patiënt zelf draagt de gevolgen, maar ook naasten van de kankerpatiënt. Volgens het Koningin Wilhelmina Fonds [KWF] kankerbestrijding is een bekende uitspraak: *“Kanker heb je niet alleen”* (www.kanker.nl). Naasten krijgen te maken met gevoelens als onzekerheid, angst, machteloosheid, woede en teleurstelling. Er zijn verschillen in verwerking, de emoties van naasten lopen niet altijd gelijk met die van de zieke. De ziekte verandert het leven van naasten doordat hun verwachtingen niet meer kloppen. Zowel naasten als de patiënt hebben behoeften aan steun en hulp (www.kanker.nl). Een naaste van een kankerpatiënt vertelt het volgende: *“Omdat alles met kanker verweven was in die periode, op een gegeven moment kun je het niet meer horen, dan wil je eens wat anders. Kanker werd het vijfde gezinslid. Ik heb me vaak afgevraagd, kan ik dit wel? Doe ik dit wel goed? Ondanks alle steun die je van iedereen krijgt voel je je heel eenzaam, waarom vraagt er nu eens niemand naar mij?”* (www.kanker.nl).

1.5 De rol van mantelzorg bij kankerpatiënten

Dat naasten van een kankerpatiënt het moeilijk hebben tijdens het ziekteproces kan komen doordat zij zoveel voor de ander willen doen, waardoor zij te veel van zichzelf eisen (www.kanker.nl). Volgens Timmermans (2003) is het voor Nederlanders volkomen vanzelfsprekend dat zij hun zieke familieleden helpen wanneer dit nodig is. Jaarlijks verlenen dan ook enkele miljoenen de steun die tegenwoordig als mantelzorg bekend staat. Familieleden nemen de verantwoordelijkheid voor het verstrekken van zorg en zijn betrokken bij het hele zorgtraject van de kankerpatiënt. Zij zijn een bron van steun aan hun partner (Given, Given & Sherwood, 2011). Steun van familie wordt door de kankerpatiënt als belangrijk ervaren voor het overwinnen van de problemen van de ziekte en voor de ondersteuning tijdens de diagnose en de behandeling (Relic, Mazemda, Arens, Koller & Glanz, 2001). Familieleden nemen meer de rol van zorggever op zich wanneer de patiënt naar huis gaat (Krouse et al., 2004). Zij zijn van mening dat het hun plicht is om aanwezig te zijn en emotionele en fysieke steun en hulp te bieden bij dagelijkse taken (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Northfield & Nebauer, 2010). De rol van zorggever oftewel mantelzorger moet niet worden onderschat (Given, Given & Sherwood, 2011) en is belangrijk geworden in de tijd van nu (Krouse et al., 2004). Volgens de Nationale Raad voor de Volksgezondheid [RVZ] wordt de term mantelzorg gedefinieerd als “zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie” (www.mezzo.nl).

Binnen de westerse samenleving blijkt dat families vooral van vrouwen verwachten dat zij een rol als mantelzorger op zich nemen (Kim & Schulz, 2008; Papastavrou, Charalambous & Tsangari, 2009; Wells, Cagle, Bradley & Barnes, 2008; Northfield & Nebauer, 2010). Naast echtgenoten van kankerpatiënten nemen vaak dochters de rol van mantelzorger op zich bij de verzorging van hun ouders, vanwege de maatschappelijke druk die zij hierbij voelen (Bernard & Guarnaccia, 2003; Northfield & Nebauer, 2010). Wanneer mannen een rol als mantelzorger hebben voor hun echtgenotes, blijkt dat zij vaak doelbewust hun negatieve gevoelens ontkennen, om te voorkomen dat dit hun rol als beschermer van het gezin beïnvloedt (Feldman & Broussard, 2006; Fergus, Gray, Fitch, Labrecque & Philips, 2002; Northfield & Nebauer, 2010). Volgens de American Cancer Society (2013) hebben mantelzorgers vele rollen en veranderen deze steeds naarmate de behoeften van de kankerpatiënt veranderen, gedurende en na de behandeling van kanker. Mantelzorgers dienen als assistenten in de thuiszorg en tevens als metgezellen. Taken als zorgen voor het eten, de verzorging van de kankerpatiënt, financiële taken en huishouding zijn belangrijk. Zij nemen vaak taken van de kankerpatiënt over, maar moeten daarnaast voldoen aan de behoeften van eventuele andere gezinsleden (www.cancer.org). De taken die mantelzorgers nu uitvoeren werden voorheen vaak uitgevoerd door verpleegkundigen, maar de educatieve voorbereiding die aan verpleegkundige wel werd gegeven, wordt door mantelzorgers vaak gemist (Northouse, 2012).

1.6 Ervaringen en behoeften van mantelzorgers

Uit bovenstaande alinea blijkt dat de rol van mantelzorgers vaak overweldigend is en een fysiek veeleisende en emotioneel uitputtende ervaring kan zijn. De financiële beperkingen en een gebrek aan sociale steun leiden tot een gevoel van hulpeloosheid bij mantelzorgers en geven ze weinig tijd om te werken aan eigen persoonlijke verantwoordelijkheden (Grunfeld et al., 2004; Northfield & Nebauer, 2010). In deze alinea worden de behoeften van mantelzorgers en de rol van de zorgverlening in de mantelzorg toegelicht. Zorgverleners hebben het potentieel om de manier waarop mantelzorgers omgaan met het zorgverleningsproces van een kankerpatiënt te beïnvloeden. Mantelzorgers hebben behoefte aan adequate ondersteuning van professionals in de gezondheidszorg, om zo de taken van mantelzorger uit te kunnen voeren zonder hierbij hun eigen gezondheid en welzijn te schaden (Northfield & Nebauer, 2010). Het blijkt dat zorginstellingen niet altijd voldoen aan de behoeften van gezinnen die zijn getroffen door kanker (Hudson, 2004; Perrault et al., 2004; Northfield & Nebauer, 2010). Zo klagen mantelzorgers in een onderzoek over slechte beschikbaarheid van nachtdiensten, weinig continuïteit van zorg en een gebrekkige toegankelijkheid van reguliere zorgverlening van zorgdiensten om hun zorgbehoeften te vervullen (Hudson, 2004; O'Connor, et al., 2009 & Perreault, et al., 2004; Northfield & Nebauer, 2010). Daarnaast geven mantelzorgers aan behoefte te hebben aan informatie over alle fasen van het zorgproces (Given et al., 2001; O'Connor et al., 2009; Northfield & Nebauer, 2010). Dit blijkt ook uit een onderzoek van Giarelli, McCorkle en Monturo (2003), waarin mantelzorgers aangeven meer informatie te willen, omdat ze het gevoel hebben niet voorbereid te zijn op de zorg die van hen verwacht wordt. In een studie van Ryn et al. (2011) onder 667 mantelzorgers van kankerpatiënten bleek dat bijna de helft van dit aantal training voor het toedienen van medicijnen, het omgaan met misselijkheid en pijn, omwisselen van kleding, en omgaan met andere symptomen wel hadden aangegeven dat ze dit wilden, maar niet had gekregen.

Ze wilden tevens meer informatie over hoe zij om konden gaan met emotionele zorgen van de kankerpatiënt. Mantelzorgers hebben moeite in het omgaan met depressie, angst en onzekerheid van de kankerpatiënt en willen meer begeleiding van zorgverleners over hoe zij om kunnen gaan met deze emotionele aspecten van kanker (Giarelli, McCorckle & Monturo, 2003). Tevens blijkt dat familieleden vaak geen voorbereiding krijgen op hun rol als mantelzorger en steun van anderen nodig hebben om hun vaardigheden te ontwikkelen en een weg te vinden door een stadium van verwarring waarin zij zien hoe hun familielid met kanker behandeling krijgt en pijn lijdt door een ziekte waar ze als mantelzorger zelf weinig verstand van hebben (Given et al., 2001; Hudson et al. 2008; McClement et al., 2004; Riess-Sherwood et al., 2002 & Taylor, 2008).

1.7 Mantelzorg bij laryngectomie

Uit onderzoek van Cady (2002) blijkt dat het effect van een laryngectomie op de patiënten vaak wel beschreven wordt, maar dat het effect van de laryngectomie op de familie van de patiënt minder goed wordt begrepen. Om dieper in te gaan op de ervaringen van mantelzorgers van gelaryngectomeerden, blijkt uit een studie dat echtgenoten een hoge mate van stress en belasting aangeven, voornamelijk in de eerste zes maanden na de laryngectomie (Blood, Simpson, Dineen, Kauffman & Raimondi, 1994; Cady 2002). Zij melden een hogere score op depressie en angst dan de gelaryngectomeerden in de eerste drie jaar na de laryngectomie (Herranz & Gavilan, 1999; Cady, 2002). Ook geven zij aan dat er onvoldoende preoperatieve begeleiding is en een gebrek aan postoperatieve ondersteuning in het laryngectomie zorgverleningsproces (Blood et al., 1994; Pruyn et al., 1986; Zeine & Larson, 1999; Cady, 2002). Zorg zou zich moeten richten op het steunen van familieleden en op het leren omgaan met de huidige problemen. Zorgaanbieders moeten zorgen voor een uitgebreide systematische en pedagogische begeleiding voor patiënten en families. Het blijkt dat 84% van de patiënten en 93% van de familieleden preoperatieve begeleiding belangrijk vinden voor de postoperatieve fase. Zowel de patiënten als de familieleden hebben behoefte aan informatie over veranderingen na de laryngectomie, zoals verlies van smaak en stomazorg. Tevens verlangen echtgenoten naar informatie over sociale veranderingen en financiële zaken (Zeine & Larson, 1999; Cady, 2002).

1.8 Het afstudeeronderzoek

Uit bovenstaande komt naar voren dat kankerpatiënten en hun mantelzorgers behoefte hebben aan verbeteringen in de zorg gedurende het zorgverleningsproces. Deze onderzoeksresultaten zijn voornamelijk gebaseerd op onderzoekspopulaties in andere landen of gaan over patiënten met kanker in het algemeen. Interessant is om een soortgelijke situatie bij laryngectomiepatiënten te onderzoeken in Nederland. Dit verslag betreft een onderzoek naar de ervaringen met en behoefte aan betrokkenheid van zorgverleners bij de mantelzorgers gedurende het zorgverleningsproces. Het onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek in samenwerking met het azM, namelijk het onderzoek 'Gelaryngectomeerden spreken', dat is ontstaan in samenwerking met twee logopedisten. Zij hebben aangegeven dat er op het gebied van larynxcarcinomen een ontwikkeling gaande is, met name in de behandeling en de postoperatieve revalidatie. De logopedisten bieden logopedische begeleiding aan laryngectomiepatiënten op het gebied van spraak, eten en drinken, slikproblemen en emotionele ondersteuning en werken samen met een multidisciplinair team van zorgverleners aan een

informatieklapper voor (toekomstige) laryngectomiepatiënten. Zij hebben gevraagd of er kan worden onderzocht wat de ervaringen van gelaryngectomeerden zijn met het zorgverleningsproces dat het azM biedt, waarna adviezen kunnen worden uitgebracht en deze mogelijk meegenomen kunnen worden in de uitwerking van de informatieklapper en het algehele laryngectomie zorgverleningsproces. De onderzoeksvraag voor dit overkoepelend onderzoek is als volgt: “Wat zijn de ervaringen, meningen en behoeften van gelaryngectomeerden die geopereerd en behandeld zijn in het azM, met betrekking tot het zorgverleningsproces in het azM, vanaf de diagnosestelling tot nu?”.

In dit overkoepelend onderzoek worden vier hoofdonderwerpen onderzocht, namelijk informatieverstrekking aan de patiënt, de emotionele en psychische zorgverlening van de patiënt, de betrokkenheid van mantelzorgers bij het zorgverleningsproces door zorgverleners en de niet- vervulde behoeften van de patiënt. Deze onderwerpen zijn tot stand gekomen na het verdiepen in bestaande literatuur waaruit bleek dat deze vier onderwerpen een belangrijk onderdeel vormen van het kanker zorgverleningsproces. Tevens zijn er onderzoeksvragen vanuit deze onderwerpen vastgesteld op basis van interesses van de onderzoekers. Het onderwerp ‘de betrokkenheid van mantelzorgers bij het zorgverleningsproces door zorgverleners’ wordt in deze afstudeerscriptie uitgewerkt en wordt als volgt omschreven in een onderzoeksvraag: “Hoe ervaren gelaryngectomeerden de betrokkenheid van hun mantelzorgers door zorgverleners bij het zorgverleningsproces, in het azM?”.

De uitkomsten van dit onderzoek zullen inzicht geven in de ervaringen en meningen van de gelaryngectomeerden over hoe de zorgverleners in het azM de mantelzorgers van de gelaryngectomeerden betrekken bij het zorgverleningsproces en hoe zij de mantelzorger informeren, begeleiden en ondersteunen gedurende het zorgverleningsproces. De onderzoeker doet op basis van de uitkomsten van dit onderzoek aanbevelingen aan het azM om het zorgverleningsproces voor de mantelzorger te verbeteren. Ook zullen een aantal aanbevelingen zich richten op mogelijk vervolgonderzoek.

Voor logopedisten werkzaam in het azM of andere instellingen zijn de uitkomsten interessant om mee te nemen in de logopedische begeleiding en ondersteuning van gelaryngectomeerden en zijn/haar mantelzorgers. De logopedist zal met behulp van de uitkomsten op de hoogte zijn van de recente ervaringen en behoeften van gelaryngectomeerden en zijn/haar mantelzorgers en kan hier waar nodig op inspelen.

In dit hoofdstuk bevindt zich een uitgebreide en concrete uitwerking van de onderzoeksopzet. Allereerst wordt ingegaan op de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek, waarna de onderzoeksdoelgroep wordt besproken. Vervolgens wordt ingegaan op het gebruikte meetinstrument en het meetprotocol, waarna ten slotte de statistische analyse wordt beschreven.

2.1 Onderzoeksopzet

Dit kwalitatieve onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie uit een relatief kleine deelnemersgroep, in dit geval gelaryngectomeerden. Er wordt diepgaande informatie verkregen over meningen, wensen, behoeften en ervaringen van de participant (Wouters & Van Zaalen, 2012). In het onderzoek worden de ervaringen, meningen, wensen en behoeften van de gelaryngectomeerde onderzocht door middel van een uitgebreid kwalitatief interview. Het interview is semigestructureerd en is opgebouwd uit topics, waarin vier hoofdonderwerpen verwerkt zijn, namelijk informatieverstrekking, mantelzorg, (niet-vervulde) behoeften en het emotionele en psychische aspect. De vragenlijst is als bijlage I opgenomen.

2.2 Validiteit en betrouwbaarheid

“Met interne betrouwbaarheid wordt bedoeld op een mogelijke vertekening van de onderzoeksresultaten door de invloed van een individuele onderzoeker” (p.39) (Zwieten & Willems, 2004). De interne betrouwbaarheid van het onderzoek wordt daarom gewaarborgd door een peer review toe te passen. De transcripten van de interviews werden open gecodeerd door minimaal twee onderzoekers waarna dezen onderling discussieerden over de vastgestelde codes en deze waar nodig aanpasten. Er werd zo een objectief mogelijke interpretatie van de gegevens nagestreefd (Wouters & Van Zaalen, 2012). De externe betrouwbaarheid wordt gewaarborgd door het opnemen van inclusiecriteria en demografische gegevens van participanten. Alle parameters van het onderzoek zijn onder het hoofdstuk ‘Methode’ in dit verslag opgenomen. “De interne validiteit wordt ook wel opgevat als de mate waarin de methoden en technieken van onderzoek ervoor zorgen dat de resultaten en onderzoeksconclusies ook werkelijk het beoogde verschijnsel betreffen” (p.39) (Zwieten & Willems, 2004). De interviews werden opgenomen met beeld- en geluidsopnamen, waarna het interview werd getranscribeerd. Van het transcript werd een samenvatting gestuurd naar de participant waarna deze van commentaar werd voorzien (membercheck). Interpretaties van de onderzoekers werden zo gecontroleerd en aangepast (Wouters & Van Zaalen, 2012). Met externe validiteit wordt bedoeld op de mate van generaliseerbaarheid of verplaatsbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen dan de participanten. (Zwieten & Willems, 2004). Bij dit kwalitatief onderzoek wordt de onderzoeksgroep doelgericht samengesteld, door middel van inclusiecriteria (zie ‘2.3 Deelnemers inclusiecriteria’) waaraan de deelnemer moet voldoen.

2.3 Deelnemers

Allereerst is er een informatie-/interessebrief opgesteld om participanten te werven (bijlage II). Er is geen motivatie en/of speciale beloning uitgereikt aan de participanten voor deelname aan dit onderzoek. Zij hebben zich uit eigen enthousiasme aangemeld voor het onderzoek. De logopedisten,

werkzaam in het azM en tevens opdrachtgevers van dit afstudeerproject, hebben patiënten benaderd die bij hen in behandeling zijn. Daarnaast zijn de kringen Midden- & Zuid-Limburg, Midden-Brabant en West-Brabant/Zeeland van de NSvG benaderd en is er een oproep geplaatst in het tijdschrift 'De Tweede Stem' van de NSvG. Veertien geïnteresseerde gelaryngectomeerden hebben zich aangemeld voor deze studie. Twaalf van de veertien gelaryngectomeerden voldeden aan de inclusiecriteria, hieronder weergegeven. Vervolgens hebben drie gelaryngectomeerden afgezien van de studie. Uiteindelijk namen negen participanten deel aan de studie waarvan zes zijn benaderd via de NSvG en drie participanten door de logopedisten in het azM. De demografische gegevens van de participanten bevinden zich in de resultatensectie. Voorafgaand aan het interview was alleen het geslacht van de participanten bekend en dat zij voldeden aan de gestelde inclusiecriteria.

2.3.1. Inclusiecriteria deelnemers

1. De participant heeft na 01-01-2003 een totale laryngectomie ondergaan in het azM;

Het azM heeft gevraagd het zorgverleningsproces dat zij bieden te onderzoeken. Vandaar dat participanten werden verworven die in dit ziekenhuis geopereerd zijn. Volgens de logopediste in het azM, is het laryngectomie zorgverleningsproces van nu ongeveer tien jaar geleden ontwikkeld vanwege veranderingen die toen plaatsvonden, waaronder de ontwikkeling van een revalidatieprogramma in het azM en de overgang van de injectiemethode (slokdarmspraak) naar het gebruik van de stemprothesen waardoor de spraakrevalidatie sneller verliep. Door hierop aan te sluiten moet de participant korter dan 10 jaar zijn gelaryngectomeerd, zodat ervaringen overeen komen met het zorgverleningsproces van nu.

2. De participant is 18 jaar of ouder;

Een breed publiek wordt aangetrokken voor deze studie. Bij een leeftijd van 18 jaar of ouder is de persoon volgens de wet meerderjarig en wilsbekwaam.

3. De participant maakt zich tijdens het interview voldoende verstaanbaar doordat hij/zij gebruik maakt van de injectiemethode, de elektro-larynx methode, de stemprothese en/of een ander communicatiemiddel.

De minder goede en/of slechte verstaanbaarheid van sommige gelaryngectomeerden kan de kwaliteit van de beeld- en geluidsopnamen van de interviews verminderen, waardoor het transcriberen mogelijk problematisch kan zijn. Vandaar dat geselecteerd wordt op voldoende verstaanbaarheid tijdens de afname van het interview.

2.3.2. Ethische paragraaf

Participanten zijn geworven via de NSvG patiëntenvereniging en via de logopedisten van het azM. Participanten werden of gecontacteerd wanneer er toestemming werd gegeven vanuit de patiëntenvereniging, of dan wel vanuit de logopedisten in het azM. Een uitgebreide informatiebrief (bijlage III) werd aan de participanten van de NSvG persoonlijk overhandigd. De participanten die zijn benaderd door de logopedisten hebben de informatiebrief digitaal ontvangen. In de informatiebrief bevindt zich uitgebreide informatie over de achtergrond en het doel van het onderzoek, de werkwijze, de verwachtingen, mogelijke voor- en nadelen van deelname, de afronding van het interview en de studie, de geheimhouding van de participantgegevens en overige informatie.

De toestemmingsverklaring (bijlage IV) is ondertekend door de participant op de afspraak voor de afname van het interview. In de toestemmingsverklaring geeft de participant aan de informatie uit de informatiebrief te hebben gelezen en begrepen. Daarnaast geeft de participant aan dat hij/zij voldoende gelegenheid heeft gehad tot het stellen van vragen en voldoende tijd heeft gehad om over deelname na te denken. Tot slot geeft de participant aan of er tijdens het interview video-opnamen mogen worden gemaakt.

De persoonlijke gegevens van de participanten zijn geanonimiseerd en worden na afloop van het onderzoek vernietigd. Op het toestemmingsformulier werd de naam van de participant gekoppeld aan een nummer dat gedurende de studie in plaats van de naam werd gebruikt. De participanten kregen na het transcriberen van de interviews een samenvatting ter controle van de uitgewerkte informatie. Het videomateriaal en de transcripten worden na het afronden van de studie vernietigd. Na afloop van het onderzoek worden de participanten op de hoogte gebracht van de resultaten.

2.4 Meetinstrumenten

Het instrument dat is gebruikt voor het onderzoek, is een zelfontworpen semigestructureerd interview. Het semigestructureerde interview bevat vier hoofdonderwerpen, zoals beschreven in de inleiding, namelijk informatieverstrekking, mantelzorg, (niet vervulde) behoeften en het emotionele- en psychische aspect. Uit deze hoofdonderwerpen zijn topics ontstaan, op basis waarvan open- en gesloten vragen zijn ontwikkeld. Deze vragen zijn van tevoren vastgelegd, om zo het interview voor de afname structuur te bieden. De opbouw van het interview bestaat uit topics over het verloop van het zorgverleningsproces, namelijk de klacht, de onderzoeken, de diagnose, de operatie, het verblijf, het ontslag en de nazorg. Door het verloop van het zorgverleningsproces geleidelijk aan te bespreken, gaf dit de participant een herbeleving van het zorgverleningsproces waardoor hij/zij stap voor stap antwoord kon geven. Tevens waren de antwoorden voor de interviewer op deze manier goed te structureren. Het semigestructureerde interview heeft een duur van maximaal 120 minuten. Van het interview wordt een video- en audio opname gemaakt met een flipvideo. Het interview en het toestemmingsformulier werden bij de afname van het interview op papier erbij gehouden.

2.5 Meetprotocol

De negen interviews die hebben plaatsgevonden, zijn uitgevoerd door vier onderzoekers, waarbij ieder interview door twee onderzoekers werd afgenomen. In tabel 1 staat de indeling van de tweetallen over de afgenomen interviews.

Voorafgaand aan de afname van de interviews heeft een pilot plaatsgevonden. De pilot vond plaats met een gelaryngectomeerde, die niet voldeed aan inclusiecriteria 1 (zie '2.3 Deelnemers inclusiecriteria'), maar wel over zijn ervaringen met het laryngectomie zorgverleningsproces kon vertellen op in het

Tabel 1: De verdeling van de onderzoekers in tweetallen over het aantal afgenomen interviews.

Participant	Interviewer 1	Interviewer 2	Interviewer 3	Interviewer 4
1	X	X		
2			X	X
3	X			X
4		X	X	
5	X		X	
6		X		X
7		X		X
8	X			X
9		X	X	

interview gestelde vragen. Na afloop van de pilot zijn er fouten uit de vragenlijst verwijderd en onduidelijke vragen aangescherpt. Hierna werden de interviews met de participanten afgenomen. De afname van de interviews vond plaats in een periode van drie weken op een geschikte tijd voor de participant. In overleg met de participant vond het interview plaats bij de participant thuis, om reizen voor de participant te voorkomen en om de participant in zijn/haar vertrouwde omgeving over de ervaringen te laten vertellen.

Voorafgaand aan de afname van het interview werd gelegenheid gegeven tot het stellen van vragen, de toestemmingsverklaring ondertekend en de audio- en video apparatuur ingesteld, zodat de participant goed zichtbaar op de video stond en mogelijk onverstaanbare spraak middels het beeldmateriaal kon worden achterhaald. Vervolgens werden demografische gegevens (leeftijd, geslacht, operatiedatum en spreekmethode) ingevuld op het interviewformulier, waarna een instructie werd gegeven (zie bijlage I) en het interview kon worden afgenomen. Tijdens de afname van het interview kwamen beide onderzoekers aan het woord, door de fases van het zorgverleningsproces om en om te bespreken met de participant. Door de aanwezigheid van twee onderzoekers werd waar nodig adequaat doorgevraagd op onduidelijke, onvolledige en/of korte antwoorden van de participant. Tijdens het interview werd niet genotuleerd. Wanneer de participant niet meteen een antwoord kon geven, werden er voorbeelden gegeven om de participant houvast te bieden.

2.5.1. Statistische analyse

De interviews werden getranscribeerd aan de hand van de gemaakte audio- en video-opnamen tijdens de afname van de interviews. Voor het vaststellen van de richtlijnen van het transcriberen (bijlage V) is uitgegaan van het transcriberen volgens kwalitatief onderzoek waarbij interviews letterlijk worden uitgeschreven. Tevens hebben de onderzoekers richtlijnen opgesteld vanuit de GRAMAT (Bol & Kuiken, 1989) voor het uitwerken van de transcripten. Vervolgens werden de uitgewerkte transcripten verdeeld over de vier onderzoekers, waarna in tweetallen de transcripten open werden gecodeerd. Bij het open coderen werden stukken tekst in fragmenten geplaatst waaraan een code werd gekoppeld. Na het open coderen van de transcripten werden deze uitgewisseld om zo te discussiëren over de gemaakte codes. Zo werd meer betrouwbaarheid van de uiteindelijke resultaten bereikt door de interpretaties van meerdere onderzoekers met elkaar te vergelijken. Na het open coderen heeft iedere onderzoeker individueel de transcripten voor zijn eigen onderzoeksvraag axiaal gecodeerd. Hierbij werden eerst de relevante codes voor de onderzoeksvraag verzameld, waarna deze in Microsoft Excel werden geplaatst. Vervolgens werden de codes opnieuw bekeken, aangepast en gestructureerd door ze samen te voegen, te veranderen of te verwijderen. Door het structureren en samenvoegen van codes ontstond een codeboom, waarbij rekening werd gehouden met het aantal maal voorkomen van de thema's, hoofd- en subcodes. Zo werd de codeboom gerangschikt van belangrijk naar minder belangrijke codes. De codeboom geeft hoofdthema's weer die ieder bestaan uit hoofd-en subcodes. De codeboom bevindt zich in bijlage VI.

Hoofdstuk 3: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de gevonden resultaten uit de interviews met de participanten uitgewerkt. Voor de verzameling van de resultaten met betrekking tot de in dit verslag gestelde onderzoeksvraag (zie 'Inleiding'), zijn kwalitatieve interviews afgenomen bij negen participanten. Alle participanten hebben een totale laryngectomie ondergaan in het azM en voldoen aan de gestelde inclusiecriteria ten aanzien van dit onderzoek (zie 'Methode'). Voorafgaand aan en gedurende het interview zijn demografische gegevens van de participanten verzameld (tabel 2). De demografische gegevens 'burgerlijke staat' en 'mantelzorger' sluiten aan op de onderzoeksvraag in deze scriptie. Acht participanten zijn gehuwd en hebben een partner, die tevens de rol van mantelzorger op zich hebben genomen gedurende het ziekteproces. Voor de ongehuwde participant hebben de familieleden de rol van mantelzorger op zich genomen gedurende het ziekteproces.

Tabel 2: Demografische gegevens van de participanten

	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6	Participant 7	Participant 8	Participant 9
Geslacht	Vrouw	Man	Man	Man	Man	Man	Man	Man	Man
Leeftijd in jaren	66	67	73	55	68	67	63	66	50
Burgerlijke staat	Gehuwd	Gehuwd	Gehuwd	Vrijgezel	Gehuwd	Gehuwd	Gehuwd	Gehuwd	Gehuwd
Diploma	MBO	HBO	Onbekend	MBO	MBO	MBO	HBO	Onbekend	Middelbare school
Operatie datum	03-01-2006	26-01-2009	03-01-2012	29-03-2011	20-07-2010	09-09-2007	30-08-2012	17-11-2011	21-05-2013
Bestraling	Ja	Ja	Onbekend	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja
Spreek methode*	Stemprothese	Stemprothese	Stemprothese	Elektro-larynx	Stemprothese	Stemprothese	Stemprothese	Stemprothese	Stemprothese
Mantelzorger	Partner	Partner	Partner	Zus/familie	Partner	Partner	Partner	Partner	Partner

*Spreekmethode tijdens het interview

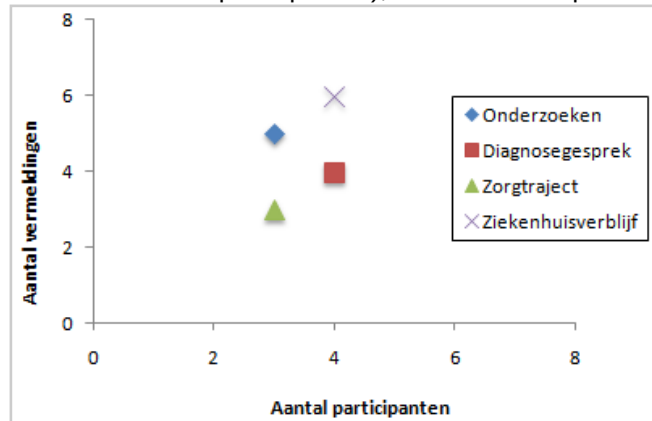
Acht van de negen interviews zijn meegenomen in de uitwerking van de resultaten. Het negende interview (participant 3) is niet meegenomen in de resultaten vanwege defecte beeld- en geluidsopnamen. De acht interviews zijn, **Tabel 3: Hoofdthema's en categorieën (hoofdcodes) in de codeboom.**

zoals beschreven in de methode, getranscribeerd en gecodeerd, waaruit een codeboom is ontstaan (zie bijlage VI). Er zijn zes hoofdthema's verwerkt in de codeboom met daarbij behorende categorieën, zie hiervoor tabel 3.

Hoofdthema's	Categorieën vanuit de hoofdthema's	
Thema 1 Betrokkenheid	1. Fysieke betrokkenheid 2. Tevredenheid 3. Initiatieven van de mantelzorger	4. Ontevredenheid 5. Onduidelijkheid ervaring mantelzorger
Thema 2 Impact	1. Gevolgen laryngectomie 2. Emoties 3. Diagnose 4. Ziekte 5. Samen 6. Operatie 7. Psychische problemen	8. Andere ervaring partner 9. Reistijd 10. Verwerking 11. Onwetendheid ervaring 12. Onderzoeken 13. Eerdere ervaring kanker
Thema 3 Informatieverstrekking	1. Wel informatie 2. Geen informatie	3. NSvG patiëntenvereniging 4. Tegenstrijdige informatie
Thema 4 Behoeften	1. Wel behoeften 2. Geen behoeften	3. Belang van communicatie 4. Moeite omschrijven behoefte
Thema 5 Steun	1. Emotionele steun bij mantelzorger 2. Aanwezigheid van de mantelzorger 3. Doorzorgverlener(s) aan mantelzorger	4. Algehele steun 5. Steun aan mantelzorger door kankerpatiënt
Thema 6 Taken	1. Stomaverzorging 2. Verzorgingstaken 3. Algemene verzorging 4. Beroepsgericht 5. Hulpmiddelen bestellen 6. Informatieverstrekking aan familie	7. Ondersteunende communicatie 8. Overige taken 9. Stomaverzorging geen taak mantelzorger

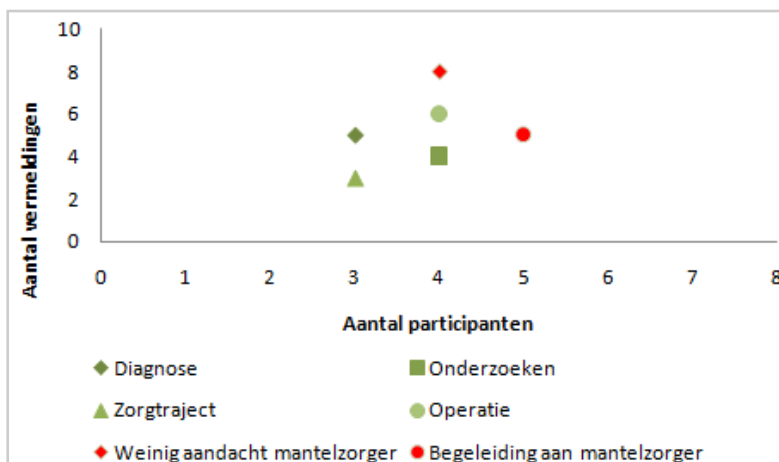
3.1. Thema 1: Betrokkenheid

In het thema 'Betrokkenheid' wordt verschil gemaakt in de aanwezigheid (fysieke betrokkenheid) van de mantelzorgers gedurende het zorgverleningsproces, de tevredenheid en ontevredenheid over de betrokkenheid van zorgverleners naar mantelzorgers toe en de initiatieven van mantelzorgers gedurende het zorgverleningsproces. De (fysieke) betrokkenheid van de mantelzorgers (figuur 3) wordt door alle acht de participanten 25 keer benoemd, waarin het ziekenhuisverblijf (door vier van de acht participanten), het diagnosegesprek (door vier van de acht participanten), de onderzoeksperiode (door drie van de acht participanten) en het gehele zorgtraject (door drie van de acht participanten) het meest naar voren komen. Over de fysieke betrokkenheid van de mantelzorger bij het zorgverleningsproces zegt P9 het volgende: *"Zij is overal met me mee geweest en zij heeft mij eigenlijk niet alleen gelaten"*. Tevens verteld P6: *"Ze is elke keer mee geweest, ze was elke keer bij het gesprek, met de oncoloog. Ja, dan moet je met z'n tweeën zijn, want dan weet je meer als alleen"*.



Figuur 3: (Fysieke) betrokkenheid van mantelzorgers in verschillende stadia van het zorgverleningsproces.

In de tevredenheid/ontevredenheid over de betrokkenheid van mantelzorgers door zorgverleners bij het zorgverleningsproces komen verschillende punten naar voren (figuur 4). Zes van de acht participanten benoemen 24 keer een tevredenheid, maar ook zes van de acht participanten benoemen 16 keer een ontevredenheid. De tevredenheid van participanten komt voornamelijk naar voren in de operatie, de onderzoeken, de diagnose en het gehele zorgtraject. Zo geven vier van de zes participanten aan dat de mantelzorger goed bij de operatie werd betrokken. Hierbij vertelt P1: *"Dus hij is voor 200% tevreden, hij werd opgebeld en ze hebben hem persoonlijk van de situatie op de hoogte gebracht"*. Vier van de zes participanten geven aan dat de mantelzorger goed bij de onderzoeksperiode werd betrokken.



Figuur 4: Tevreden- en ontevredenheid over de betrokkenheid van mantelzorgers door zorgverleners.

*Tevredenheid = Groen *Onteveidenheid = rood

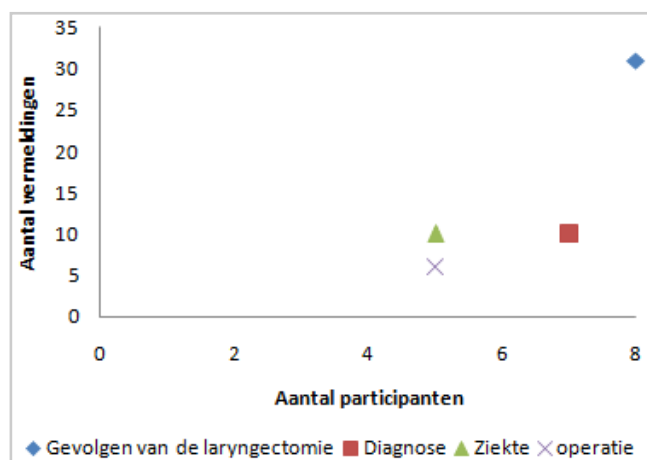
Zo vertelt P4: *"Er werd ook op een gegeven moment door een of andere dokter gevraagd of er iemand meekwam, en dat ze dat op prijs zouden stellen"*. Drie van de zes participanten geven aan dat de mantelzorger goed bij de diagnose en het gehele zorgtraject werd betrokken. Zo vertelt P5: *"Honderd procent erbij betrokken, wat er tegen mij verteld wordt, wordt er*

ook *tegen haar verteld*". De ontevredenheid uit zich in het geven van weinig aandacht aan de partner, zo geven vier van de zes participanten acht keer aan. In dit onderdeel wordt door twee van de vier participanten vijf keer aangegeven dat artsen weinig aandacht geven aan de mantelzorger. Ook geven twee van de vier participanten aan dat de aandacht naar mantelzorgers in de diagnostische fase beter kan. P7 vertelt: *"Uiteindelijk heeft mijn vrouw nog psychische klachten gekregen, door het feit dat het eigenlijk alleen maar om mij ging en niet om haar. Mijn vrouw is een keer ontzettend kwaad geworden achteraf op mij, op weg naar huis. Ze zegt, ze vragen alleen maar hoe het met jou gaat, maar nooit hoe het met mij gaat"*. Ten slotte zijn vijf van de zes participanten (vijf keer) ontevreden over de begeleiding aan mantelzorgers, waarvan twee aangeven in de nazorg.

Als laatste benoemen zeven van de acht participanten de initiatieven van mantelzorgers tijdens het zorgverleningsproces. Het meest voorkomende initiatief van mantelzorgers is het verzamelen van informatie gedurende het zorgverleningsproces en het ondernemen van actie bij klachten van de patiënt. Door zes van de zeven participanten wordt tien keer aangegeven dat hun mantelzorger regelmatig zocht naar informatie, door het stellen van vragen aan zorgverleners of het opzoeken van informatie. Zo vertelt P9: *"Mijn vrouw is zelf op internet gaan snuffelen wat we hoorden, wat het eigenlijk was"*. Ook vertelt P9: *"Als ze het niet gevraagd had, dan had ze geen antwoord gekregen"*. P1 vertelt over het zoeken naar informatie over stomaverzorging: *"Ik had het nog nooit zelf verzorgd en mijn partner ook niet, dan kwam de thuishulp, wat ben ik blij dat u dat kan, tegen mijn man. Hij zei, maar ik kan dat niet. Internet zoeken hè"*.

3.2. Thema 2: Impact

Volgens de participanten is er sprake van een grote impact op de mantelzorger, met name in de gevolgen van de laryngectomie, de diagnose, de operatie en de ziekte in het algemeen (zie figuur 5). De gevolgen van de laryngectomie (31 keer benoemd) hebben volgens alle participanten impact op hun mantelzorger. Volgens drie van de acht participanten hebben deze gevolgen impact op de communicatie met de mantelzorger en de spraak van de patiënt (beide zeven keer benoemd). Volgens twee van de acht participanten hebben de gevolgen van de laryngectomie impact op de mantelzorger vanwege de veranderingen van de patiënt (algemeen en uiterlijke verandering) en verandering in de toekomstplanning. P2 vertelt het volgende: *"Het is nu geruisloos eten. Mijn vrouw pakt een boek bij het eten. Dat zijn van die dingen, daar moet je samen doorheen en daar moet je over kunnen praten"*. Ook zegt P7: *"Ik ben met pensioen gegaan, maar wel ziek dus het was een andere situatie dan we verwachtten. Dat zijn van die onwennige situaties geweest. Ze is er nu geleidelijk aan naartoe aan het werken, naar de nieuwe situatie toe"*. Ook blijkt de diagnose, volgens zeven van de acht

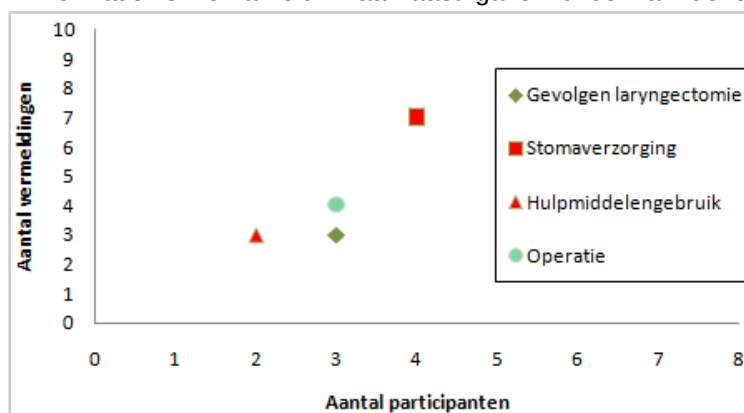


Figuur 5: De impact van verschillende stadia en/of aspecten in het zorgverleningsproces op de mantelzorger.

participanten, impact te hebben op de mantelzorgers, waarvan drie van de zeven aangeven dat het een emotionele impact heeft. P5 vertelt: *“Ik denk ook wel spannend van wat er ging gebeuren en ook wel bezorgd natuurlijk, en ook voor haar denk ik een opluchting om te weten wat het nu eigenlijk was”*. Tevens heeft de ziekte in het algemeen volgens vijf van de acht participanten impact op de mantelzorger, maar geeft deze een verscheidenheid aan emoties en gedragingen die steeds maar een keer worden benoemd. Opluchting en blijdschap bij vooruitgang, boosheid, onzekerheid en zelfbescherming van de mantelzorger zijn hier voorbeelden van. Ten slotte heeft volgens vijf van de acht participanten de operatie impact op de mantelzorger, waarbij door drie van deze vijf participanten wordt benoemd dat het een emotionele impact heeft op de mantelzorger. De impact van de laryngectomie zorgt voor emoties bij de mantelzorger. Door vier participanten wordt 12 keer bezorgdheid genoemd, wat zich volgens drie participanten uit in bezorgdheid om de gesteldheid van de patiënt en volgens twee participanten over de operatie. Zo vertelt P5: *“Ja ze heeft natuurlijk in de rats gezeten hè. Krijg ik hem nog levend terug ja of nee, met die narcose en al die toestanden en hoe komt hij eruit. Heeft hij er een tik van meegekregen of niet of hoe gaat het nu verder met hem. Ik moet zeggen ze heeft het niet gemakkelijk gehad ook daarna niet, daarna vooral eigenlijk”*.

3.3. Thema 3: Informatieverstrekking aan de mantelzorger

Volgens de participanten is er gedurende het zorgverleningsproces informatie geboden aan de mantelzorger, maar is er ook informatie gemist of onvoldoende geweest voor de mantelzorger (figuur 6). Door zeven van de acht participanten wordt 15 keer benoemd dat er informatie in een bepaald traject is gegeven. In de informatieverstrekking door het azM wordt volgens drie van deze zeven participanten voldoende informatie gegeven over de operatie (vier keer benoemd) en de gevolgen van de laryngectomie (drie keer benoemd). P1 vertelt over de informatieverstrekking van de operatie het volgende: *“ ‘s Middags heeft de professor hem opgebeld. De operatie is perfect verlopen, mijn assistentes zijn haar nu aan het dichtmaken, mijn gebied zit erop, ik denk dat het goed verlopen is”*. Door vijf van de acht participanten wordt 14 keer benoemd dat er informatie in hetzelfde traject is gemist. Vier van deze vijf participanten geven zeven keer aan dat er te weinig informatie over de stomaverzorging aan de mantelzorger is gegeven, waardoor het door de patiënt zelf is aangeleerd of informatie is verzameld. Daarnaast gaven twee van deze vijf participanten aan dat er te weinig



Figuur 6: Informatieverstrekking aan de mantelzorger.

**Wel informatie = groen * Geen informatie = rood*

informatie werd gegeven over het gebruik van hulpmiddelen. P2 vertelt: *“Mijn vrouw is niet begeleid, niet dat ik weet. Ja, telefonisch met die van de NSvG, maar voor de rest van het ziekenhuis uit niet”*. En: *“Eigenlijk zou het moeten, stel mij gebeurt iets, dat moet schoongemaakt worden. Dan zal ze het moeten, maar ze weet niet hoe natuurlijk, dus ergens in de loop van, zal ik haar dat toch moeten leren”*.

3.4. Thema 4: Behoeften van mantelzorgers

Vijf van de acht participanten geven aan dat er tekortkomingen zijn vanuit de mantelzorgers gedurende het zorgverleningsproces. Door drie van deze vijf participanten wordt aangegeven dat meer begeleiding vanuit zorgverleners aan mantelzorgers gewenst is, met name in de stomaverzorging. Tevens wordt er door drie van de vijf participanten aangegeven dat de mantelzorgers meer aandacht van de zorgverlener wilde tijdens het zorgverleningsproces. Zo vertelt P5: *“Er is geen, geen interesse van, mevrouw hoe gaat het dan met u? Lukt het allemaal nog met u en met uw man?”*. Ook was er volgens twee van de vijf participanten behoefte aan informatieverstrekking over stomaverzorging en de onderzoeken. P1 vertelt over informatieverstrekking: *“Daar zitten wat hulpmiddelen, dan krijg je weer in het ziekenhuis hebben ze te weinig tijd om jou te leren hoe je het verzorgen moet, dat overkwam mij dus, ik had het nog nooit zelf verzorgd en mijn partner ook niet”*.

Vijf van de acht participanten geven aan dat er op bepaalde gebieden geen tekortkomingen zijn geweest vanuit de mantelzorgers. Drie van deze vijf participanten geven aan dat er geen behoefte was in het meer begeleiden van de mantelzorger gedurende de operatie (twee van de vijf) en het verblijf (twee van de vijf). Daarnaast is er volgens twee van de vijf participanten geen behoefte aan meer ondersteuning tijdens de diagnose. P5 vertelt: *“Maar ik denk, ik denk dat ze daar ook genoeg mee heeft genomen, want ze is actief genoeg. Als ze vragen heeft, heeft ze die ook gesteld”*. En: *“Als ze daar behoefte aan had gehad, dan had ze dat zeker wel opgezocht denk ik, want mijn vrouw is eerder in het zoeken van hulpverleners dan ik dat ben”*.

3.5. Thema 5: Steun

Door zeven van de acht participanten wordt tijdens de interviews 16 keer aangegeven dat zij emotionele steun bij hun mantelzorger vinden. Zo vertelt P4: *“Mijn zus zei toen ze naar huis ging die zondagavond, succes we zien je morgen wel. Dus wat wil je nog meer?”*. Tevens wordt door vier van de acht participanten zes keer verteld dat de aanwezigheid van de mantelzorger als een bepaalde steun wordt ervaren en prettig is voor de patiënt. P2 vertelt: *“Alleen heb ik het niet gekund, maar samen met mijn vrouw”*. En: *“Ik moet zeggen ik heb het niet alleen gedaan. Samen, je bent samen ziek, je hebt samen een probleem en dan moet ik zeggen, daar moet ik mijn vrouw een tien met een griffel geven. Zij heeft alles perfect aangevoeld”*. Door twee van de acht participanten wordt vijf keer aangegeven dat zorgverleners steun boden aan de mantelzorger. Echter werd deze steun gevonden bij de thuiszorg hulp, die geen inhoudelijke relatie heeft met het azM. Ook werd eenmaal steun geboden door de logopedist in de polikliniek van het azM. P1 vertelt: *“Ik vind persoonlijk dat de thuiszorg hem drie maanden zo heeft opgebracht, hij kon iedere dag zijn verhaal kwijt, op een geweldige manier, dat is echt waar, en dat heeft hij ook nodig gehad”*. En: *“Dat is zeker een acht, zeker een acht, ook mijn partner kon bij de logopediste zijn hart kwijt, zeker een acht, echt”*.

3.6. Thema 6: Taken

Door de helft van de participanten wordt 11 keer aangegeven dat stomaverzorging een taak van de mantelzorger is (geweest) tijdens het ziekteproces van de patiënt. Zo vertelt P9 over stomaverzorging: *“Mijn vrouw die heeft alles gedaan. Ze heeft het een keer gezien, of twee keer en voor de rest heeft zij het gedaan”*. Ook vertelt P5: *“Zij verzorgt mij, want ik kan dat zelf niet omdat ik maar met een oog*

goed zie”. Daarnaast wordt door twee van de acht participanten aangegeven dat algemene verzorging een taak van de mantelzorger is. Zo vertelt P7: *“Zij zit zelf in de zorg, dus zij heeft heel goed geprobeerd voor mij te zorgen en er voor me te zijn”*. Twee van de acht participanten geven aan dat zij stomaverzorging geen taak voor hun mantelzorger vinden en dat zij dit zelf doen. Verder zijn er nog taken die maar één keer zijn aangehaald door een participant, namelijk beroepsgerichte taken, het bestellen van hulpmiddelen, informatieverstrekking aan omgeving over de ziekte, het gebruiken van ondersteunende communicatie en overige taken.

Hoofdstuk 4: Discussie & Conclusie

In dit hoofdstuk worden de gevonden resultaten besproken en ter discussie gesteld aan de hand van bestaande literatuur over mantelzorg in het algemeen en mantelzorg met betrekking tot laryngectomie. Allereerst wordt de betrokkenheid van de mantelzorger bij de gelaryngectomeerde besproken. Vervolgens wordt overgegaan op hoe zorgverleners de mantelzorgers bij het zorgverleningsproces betrekken. Daarna worden de behoeften van de mantelzorgers besproken waarna een conclusie met aanbevelingen wordt gegeven. De aanbevelingen richten zich aan het azM en op vervolgonderzoek.

4.1. De betrokkenheid van de mantelzorger bij de laryngectomiepatiënt

4.1.1. De aanwezigheid (fysieke betrokkenheid) van de mantelzorger

Het eerste en tevens grootste thema dat naar voren is gekomen uit de interviews met de participanten is het thema ‘Betrokkenheid’. Uit dit thema blijkt volgens alle participanten, dat de mantelzorgers fysiek betrokken (aanwezig) zijn bij het zorgverleningsproces. Deze betrokkenheid komt volgens vier van de acht participanten naar voren in het diagnosegesprek en het ziekenhuisverblijf en volgens drie van de acht participanten in de onderzoeksperiode en het gehele zorgtraject. De fysieke betrokkenheid van de mantelzorger bij de patiënt sluit ook aan op een studie van Given, Given en Sherwood (2011) waarin staat dat familieleden de verantwoordelijkheid nemen voor het verstrekken van zorg en betrokken zijn bij het hele zorgtraject van de kankerpatiënt. Familieleden zijn van mening dat het hun plicht is om aanwezig te zijn (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Northfield & Nebauer, 2010). Dat het ziekenhuisverblijf en de diagnostische fase boven de onderzoeksperiode en het gehele zorgtraject worden benoemd, zou kunnen komen doordat deze fasen voor de laryngectomiepatiënt en de mantelzorger mogelijk (emotioneel en/of fysiek) ingrijpender zijn geweest, waardoor deze fasen in het interview duidelijk naar voren kwamen. De mate waarin de mantelzorgers betrokken zijn bij de laryngectomiepatienten zou gekoppeld kunnen worden aan hoe de gelaryngectomeerden vinden dat hun mantelzorgers door zorgverleners betrokken zijn. Bij een grote betrokkenheid van de mantelzorger bij de laryngectomiepatiënt, speelt een grotere betrokkenheid van zorgverleners bij de mantelzorger een belangrijke rol.

4.1.2. Steun van de mantelzorger

In het thema ‘Steun’ wordt duidelijk, volgens zeven van de acht participanten, dat de mantelzorgers veel emotionele steun bieden aan de laryngectomiepatiënt gedurende het ziekteproces. Tevens benoemen vier van de acht participanten dat de aanwezigheid van de mantelzorger ook als een vorm van steun dient en als prettig wordt ervaren. Gegevens uit een onderzoek van Given, Given en

Sherwood (2011) sluiten hierop aan, waaruit blijkt dat familieleden een bron van steun aan hun partner zijn. Ook wordt dit bevestigd in een onderzoek van Relic, Mazemda, Arens, Koller en Glanz (2001), waaruit blijkt dat steun vanuit familie door de kankerpatiënt als belangrijk ervaren wordt voor het overwinnen van de ziekte en voor de ondersteuning tijdens de diagnose en de behandeling. De geboden steun door mantelzorgers tijdens het zorgverleningsproces, kan worden gekoppeld aan de betrokkenheid van mantelzorgers en geeft een beeld van de rol die zij hebben in de betrokkenheid naar de laryngectomiepatiënt in het zorgverleningsproces.

4.1.3. Taken van de mantelzorger

De taken die de mantelzorgers op zich nemen tijdens het ziekteproces zeggen ook iets over de betrokkenheid van de mantelzorgers bij het ziekteproces van de laryngectomiepatiënt. Volgens de helft van de participanten komt naar voren dat stomaverzorging een taak voor de mantelzorger blijkt te zijn tijdens het ziekteproces van de patiënt. Daarnaast wordt door twee participanten de algemene verzorging als taak van de mantelzorger benoemd. Dat mantelzorgers deze taken op zich nemen tijdens het ziekteproces van de patiënt blijkt ook uit een onderzoek waarin mantelzorgers aangeven dat zij van mening zijn dat het hun plicht is om emotionele en fysieke steun en hulp te bieden bij dagelijkse taken (Perreault, Fothergill-Bourbonnais & Fiset, 2004; Northfield & Nebauer, 2010). Naast de meest voorkomende taken van (stoma)verzorging zijn er volgens de participanten ook nog andere taken die mantelzorgers op zich nemen, waarvoor wordt verwezen naar de resultatensectie. Deze taken worden maar één keer benoemd en zijn daarom niet relevant genoeg voor de discussie. Wel geven zij een beeld van de rol van de mantelzorger in het zorgverleningsproces van de laryngectomiepatiënt en de mate van betrokkenheid bij het ziekteproces van de laryngectomiepatiënt. Door hier een beeld van te krijgen kunnen mogelijk, met de resultaten over de betrokkenheid van zorgverleners op de mantelzorger, linken worden gelegd tussen de gevonden bevindingen.

4.1.4. Initiatieven van de mantelzorger

Volgens zeven participanten worden initiatieven getoond door de mantelzorgers gedurende het zorgverleningsproces. Het meest voorkomende initiatief is het zoeken en verzamelen van informatie en/of het vragen om informatie bij zorgverleners. Dit resultaat geeft opnieuw een beeld over de mate van betrokkenheid van de mantelzorgers bij het ziekteproces van de laryngectomiepatiënt. Het is opvallend dat deze initiatieven door een groot aantal participanten wordt benoemd. Mogelijk zou het zelf verzamelen van informatie door mantelzorgers voort kunnen komen uit het feit dat zij vanuit de zorgverlening in het azM niet genoeg en/of onvolledige en onduidelijke informatie hebben ontvangen. Volgens Veenhof en Voûte (2003) is het geen goede zaak wanneer de kankerpatiënt zijn informatie wel van een specialist krijgt en de partner zijn informatie moet halen bij bijvoorbeeld de huisarts. Tevens wordt beschreven door Veenhof en Voûte (2003) dat ook de kankerpatiënten vaak zelf op zoek gaan naar informatie, bijvoorbeeld op het internet.

4.2. Informatieverstrekking aan de mantelzorger

Meteen een conclusie trekken dat er te weinig informatie verstrekt wordt in het azM aan mantelzorgers is onjuist, omdat het aantal vermeldingen van voldoende en onvoldoende informatieverstrekking aan

mantelzorgers volgens de participanten redelijk gelijk is. Zo geven zeven van de acht participanten 15 keer aan dat er informatie is gegeven en vijf van de acht (twee participanten minder) 14 keer aan dat er informatie is gemist. Wel is er een inhoudelijk verschil op te merken in de informatieverstrekking, namelijk dat onvoldoende informatie over stomaverzorging vaker wordt benoemd, door de helft van de participanten, dan voldoende informatie over de operatie en de gevolgen van de laryngectomie, door slechts drie participanten. Verder worden er bij voldoende informatie steeds losse punten genoemd en zijn er geen punten die dubbel voorkomen, wat daarom niet discussiewaardig is. Het feit dat er door de helft van de participanten wordt aangegeven dat er onvoldoende informatie aan mantelzorgers is gegeven over stomaverzorging en over het gebruik van hulpmiddelen (voor het stoma), is wel een aandachtspunt. Uit een studie van Giarelli, McCorkle en Monturo (2003), blijkt dat mantelzorgers meer informatie willen omdat ze het gevoel hebben niet voorbereid te zijn op de zorg die van hen verwacht wordt. Tevens blijkt uit de studie van Zeine en Larson (1999) dat zowel de patiënten als de echtgenoten behoefte hebben aan informatie over veranderingen na de laryngectomie, zoals verlies van smaak en stomazorg. Dat in het thema 'Informatieverstrekking' het onderwerp stomaverzorging naar voren komt, zou kunnen worden gekoppeld aan het feit dat stomaverzorging een grote taak blijkt te zijn voor de mantelzorgers en zij hier daarom informatie over moeten krijgen. Een tekortkoming in de informatie over stomaverzorging strookt met de eerder benoemde noodzaak tot het zelf verzamelen van informatie. Voordat er een aanbeveling wordt gedaan, aansluitend op dit onderwerp, is het interessant om te bekijken of er een link te vinden is met de behoeften van mantelzorgers, volgens de participanten, die later in dit hoofdstuk worden besproken. Allereerst wordt nu de impact van de laryngectomie op de mantelzorgers toegelicht.

4.3. De impact van de ziekte op de mantelzorgers

Volgens de participanten is er sprake van grote impact van de ziekte op de mantelzorgers. Deze grote impact speelt volgens alle participanten een rol in de gevolgen van de laryngectomie. De gevolgen van de laryngectomie hebben een impact op de mantelzorger in de communicatie met de patiënt, de spraak van de patiënt, en de algemene veranderingen van de laryngectomiepatiënt (persoonlijkheids- en uiterlijke verandering). Volgens Northouse (2012) zijn spanningen in de relatie van de patiënt en de mantelzorger, beperkingen in het sociale leven en communicatieproblemen tussen de patiënt en de mantelzorger een sociaal effect van de ziekte. Communicatieproblemen komen vaak voor bij familieleden die te maken hebben met kanker (Manne, Dougherty, Veatch & Kless, 1999; Northouse, 2012). Deze aspecten, die zodanig een impact hebben op de mantelzorger, kunnen worden gekoppeld aan de grote betrokkenheid van de mantelzorgers en de taken van (stoma)verzorging voor de mantelzorger, waardoor hij/zij dagelijks wordt geconfronteerd met de veranderingen van de patiënt. Volgens Northouse (2012) wordt deze impact inderdaad vaak veroorzaakt door de veranderende rollen en taken binnen het gezin en door een overbelasting van de rol van de mantelzorger. Niet alleen de gevolgen van de laryngectomie, maar ook de diagnose (volgens zeven participanten), de operatie en de ziekte (volgens vijf participanten) hebben een emotionele impact op de mantelzorgers. Ook volgens Northouse (2012) zorgt de ziekte voor een emotionele impact bij de patiënt en zijn mantelzorgers. Volgens Klein Poelhuis et al. (1987) komt de reactie op de diagnose vaak pas na ontslag uit het ziekenhuis en wordt er dan veel gevergd van de directe omgeving van de patiënt. Zo

komen angst en onzekerheid niet alleen voor bij de patiënt, maar zijn in even sterke mate aanwezig bij de partner (Veenhof & Voute, 2003). Opvallend in de resultaten van dit onderzoek is dat de emotie bezorgdheid veelal naar voren komt, volgens de helft van de participanten. Deze bezorgdheid betreft met name de gesteldheid van de laryngectomiepatiënten en uit zich vooral tijdens de operatie. De grote mate van bezorgdheid van de mantelzorgers over de laryngectomiepatiënt kan worden gekoppeld aan de mate waarin zij betrokken zijn bij het ziekteproces van de laryngectomiepatiënt. Door de grote betrokkenheid van de mantelzorgers en de liefdesverhouding die zij hebben met de laryngectomiepatiënt (tabel 2 'Demografische gegevens'), heeft de ziekte mogelijk een behoorlijke impact op de mantelzorgers. Dat er een zodanig grote emotionele impact is op de mantelzorgers geeft aan dat zij hierin ook ondersteuning nodig hebben vanuit de zorgverlening in het azM. Volgens Edwards en Clarke (2004) en Northouse, Templin en Mood (2001) is het identificeren van de mantelzorgers in het vroege verloop van de ziekte al belangrijk, omdat zonder interventie de impact op de mantelzorgers in de loop van de tijd zal blijven voortzetten. Het is daarom van belang dat niet alleen de laryngectomiepatiënt door zorgverleners wordt begeleid, ondersteund en betrokken bij de zorgverlening, maar ook de mantelzorgers door zorgverleners worden betrokken bij het zorgverleningsproces. In de volgende paragraaf van dit hoofdstuk worden de ervaringen van de laryngectomiepatiënten over de betrokkenheid van zorgverleners op hun mantelzorgers toegelicht.

4.4. De betrokkenheid van zorgverleners bij mantelzorgers in het zorgverleningsproces

In deze paragraaf wordt ingegaan op de betrokkenheid van zorgverleners bij mantelzorgers in het laryngectomie zorgverleningsproces. Opvallend is dat de tevredenheid en ontevredenheid over verschillende gebieden in het zorgverleningsproces beiden door zes participanten worden benoemd. Wel wordt er 24 keer een tevredenheid genoemd en 16 keer een ontevredenheid. De tevredenheid over hoe de mantelzorger door een zorgverlener wordt betrokken bij de operatie en de onderzoeken wordt door de helft van de participanten benoemd. Drie participanten benoemen dat de betrokkenheid bij de diagnose goed was en drie participanten benoemen dat de mantelzorger goed bij het gehele zorgtraject werd betrokken. Volgens Veenhof en Voûte (2003) is het van groot belang om ook de naasten van de patiënt te betrekken bij de gesprekken over de diagnose en het behandelplan. Uiteindelijk komt de verzorging en begeleiding van de patiënt bij hen terecht. Op zich geeft deze tevredenheid van participanten dus een positief resultaat aan het azM.

Naast de tevredenheid is er ook ontevredenheid. De ontevredenheid komt volgens de helft van de participanten terug in het door zorgverleners weinig aandacht geven aan de mantelzorgers. Zo wordt vijf keer benoemd dat artsen te weinig aandacht geven en twee keer dat de aandacht aan mantelzorgers in de diagnostische fase beter kan. Ten slotte zijn vijf participanten ontevreden over hoe de mantelzorgers worden begeleid in het zorgverleningsproces, met name in de nazorg. In een onderzoek van Cady (2002) wordt aangegeven dat het effect van een laryngectomie op de patiënt vaak wel beschreven wordt, maar het effect op de familie van de patiënt minder goed begrepen wordt. Dit gegeven zou een koppeling kunnen maken met het feit dat er weinig aandacht en begeleiding door artsen en mogelijk andere zorgverleners wordt gegeven aan de mantelzorger, waardoor de impact van de ziekte op de mantelzorger onduidelijk blijft. Uit een andere studie blijkt dan ook dat mantelzorgers

aangeven dat er een gebrek is aan postoperatieve ondersteuning (Blood et al., 1994; Pruyn et al., 1986; Zeine & Larson, 1999; Cady, 2002). Een aanbeveling is meer aandacht van zorgverleners aan mantelzorgers in het zorgverleningsproces. Deze aanbeveling wordt later verder toegelicht.

Het gegeven 'weinig aandacht aan mantelzorgers' gedurende de diagnostische fase kan worden gekoppeld aan het feit dat de diagnose, zoals eerder verteld, een grote emotionele impact heeft op de mantelzorgers. Echter is opvallend dat de participanten ook tevreden waren over de betrokkenheid van de mantelzorgers bij de diagnostische fase. Een mogelijke oorzaak van deze tevredenheid is dat de participanten aangaven dat hun mantelzorger altijd aanwezig was bij de gesprekken in het ziekenhuis en daardoor simpelweg dezelfde informatie "te horen kreeg" en de mogelijkheid had om vragen te stellen. Daarnaast zou deze tevredenheid ook naar voren kunnen komen doordat de participanten aangaven dat hun mantelzorger zelf "actief genoeg was" in het nemen van initiatief. Dit geeft wel informatie over hoe de participant ervaart dat de mantelzorger werd betrokken bij het diagnosegesprek, maar geen informatie over hoe de mantelzorger ervaart dat hij/zij werd betrokken bij het diagnosegesprek. Een aanbeveling over in het vervolg interviewen van de mantelzorgers, wordt toegelicht in '4.7 Conclusie & aanbevelingen'.

Het is opvallend dat de resultaten over de tevredenheid gaan over het proces voorafgaand aan de laryngectomie en niet over het proces dat na de laryngectomie heeft plaatsgevonden. De tevredenheid over de betrokkenheid na de laryngectomie, bijvoorbeeld het ziekenhuisverblijf, wordt slechts door twee participanten genoemd en het gehele zorgtraject slechts door drie participanten. De ontevredenheid over de begeleiding van zorgverleners aan mantelzorgers wordt door meer dan de helft van de participanten benoemd, en dan met name in de nazorg (door twee participanten) en één maal in het verblijf. Dit richt zich dus wel meer op de begeleiding na de laryngectomie dan ervoor en zou ook gekoppeld kunnen worden aan de grote taak van stomaverzorging door mantelzorgers, die na de laryngectomie voorkomt en waarin zij mogelijk meer begeleiding nodig hebben.

Tevens kan het resultaat, weinig aandacht en weinig begeleiding aan mantelzorgers, worden gekoppeld aan de grote impact van de gevolgen van de laryngectomie op de mantelzorgers. Mogelijk hebben mantelzorgers dan ook meer behoefte aan begeleiding en/of ondersteuning na de laryngectomie om de ziekte emotioneel beter te kunnen verwerken. Het is dan ook opvallend dat er uit het thema 'Steun' blijkt dat maar door twee participanten wordt benoemd dat de mantelzorgers steun hebben gekregen van zorgverleners. Opvallend daarbij is ook dat deze steun alleen werd gegeven door de thuiszorg en niet door zorgverleners uit het azM. De thuiszorg heeft inhoudelijk geen relatie met het azM, wat dus betekent dat de mantelzorgers geen steun hebben gekregen van zorgverleners in het azM. Uit een studie blijkt dat familieleden steun nodig hebben om hun vaardigheden te ontwikkelen en een weg te vinden door een stadium van verwarring waarin zij zien hoe hun familielid met kanker behandeling krijgt en pijn lijdt door een ziekte waar ze als mantelzorgers zelf weinig verstand van hebben (Given et al., 2001; Hudson et al. 2008; McClement et al., 2004. Riess-Sherwood et al., 2002. Taylor, 2008). Om meteen de conclusie te trekken dat er sprake is van te

weinig aandacht en te weinig begeleiding van zorgverleners aan mantelzorgers, wordt eerst nog besproken of mantelzorgers behoefte hebben aan meer aandacht en/of begeleiding van zorgverleners. Wanneer er tevens behoefte aan is, kan een aanbeveling worden gegeven.

4.5. Behoeften van de mantelzorger

In het thema 'Behoeften' komen volgens vijf participanten een aantal behoeften van mantelzorgers naar voren. Tevens zijn er volgens even veel participanten op bepaalde gebieden geen behoeften geweest. Deze behoeften verschillen inhoudelijk van elkaar. Zo geven drie participanten aan dat er meer begeleiding vanuit zorgverleners aan mantelzorgers gewenst is, met name in de stomaverzorging. Tevens wordt door drie participanten aangegeven dat de mantelzorgers meer aandacht wilde van zorgverleners tijdens het zorgverleningsproces. Ook was er volgens twee participanten behoefte aan informatieverstrekking over stomaverzorging en onderzoeken. Uit de studie van Northfield en Nebauer (2010) blijkt dat ook daar door mantelzorgers is aangegeven dat er behoefte is aan adequate ondersteuning van professionals in de gezondheidszorg, om zo de taken van mantelzorger uit te kunnen voeren. De behoefte aan meer begeleiding voor mantelzorgers (in stomaverzorging) sluit aan op het thema 'Informatieverstrekking aan mantelzorgers' waaruit blijkt dat mantelzorgers onvoldoende informatie hebben ontvangen over stomaverzorging. Stomaverzorging blijkt een grote taak van de mantelzorgers te zijn, waardoor zij hierin recht hebben op begeleiding. Een gevolg van te weinig aandacht aan mantelzorgers is dat er zelf informatie wordt gezocht, wat weer koppelt aan het initiatief dat mantelzorgers nemen gedurende het zorgverleningsproces. Gezien de grote mate van betrokkenheid van de mantelzorgers bij de laryngectomiepatiënten, zal een aanbeveling noodzakelijk zijn gericht op begeleiding en informatieverstrekking, dat wordt besproken in '4.7 Conclusie & aanbevelingen'.

Geen behoeften zijn er volgens drie participanten in het meer begeleiden van de mantelzorger tijdens de operatie en het verblijf. Volgens twee participanten was er geen behoefte aan meer ondersteuning tijdens de diagnose. Deze resultaten komen net als in het onderwerp 'tevredenheid' voort uit het feit dat de participant aangeeft dat de mantelzorger zelf "actief genoeg was" om vragen te stellen. Ook gaven de participanten aan dat zij het moeilijk vonden om de behoeften van de mantelzorger te omschrijven. Dit sluit ook weer aan op de aanbeveling die wordt toegelicht in '4.7 Conclusie & Aanbevelingen' om in het vervolg ook de mantelzorgers te interviewen.

4.6. Sterke en minder sterke punten ten aanzien van het onderzoek

In deze paragraaf worden sterke en zwakke punten van het onderzoek toegelicht, die het onderwerp voor discussie vatbaar maken. Tijdens de resultatenverzameling is er geen sprake geweest van aanpassing en verzadiging van het semigestructureerde interview, voornamelijk vanwege een kort tijdsbestek. In een langere tijdsperiode voor de resultatenverzameling en verwerking hadden de onderzoekers dieper in kunnen gaan op de verzadiging van het interview. Een minder sterk punt is het feit dat er door de onderzoekers meer doorgevraagd had kunnen worden tijdens de afname van het interview. Tijdens het coderen zijn er punten naar boven gekomen waar niet voldoende naar gevraagd is in de interviews. Dit gaat ten koste van de specificiteit en volledigheid van de resultaten. Echter

staat hier tegenover als sterk punt dat er met de membercheck gemiste informatie door de participanten aangevuld kon worden of fouten aangepast konden worden. Tevens werd door het toepassen van peer review tijdens het coderen van de uitgewerkte transcripten gestreefd naar betrouwbaardere interpretaties van de gevonden gegevens.

4.7. Conclusie & Aanbevelingen

De onderzoeksvraag “Hoe ervaren gelyngectomeerden, de betrokkenheid van mantelzorgers door zorgverleners bij het zorgverleningsproces, in het academisch ziekenhuis in Maastricht?” wordt in deze paragraaf beantwoord waarbij aanbevelingen worden gegeven voor het azM en voor vervolgonderzoek. De aanbevelingen sluiten aan op de discussie.

De ervaringen van de gelyngectomeerden in dit onderzoek, over hoe zij hebben ondervonden dat zorgverleners hun mantelzorgers hebben betrokken bij het zorgverleningsproces in het azM, zijn verschillend. Wel zijn er belangrijke aandachtspunten in de discussie naar voren gekomen die een antwoord geven op de onderzoeksvraag. Het eerste aandachtspunt is stomaverzorging. Stomaverzorging blijkt een grote taak te zijn van mantelzorgers in het ziekteproces van de laryngectomiepatiënt, net als het gebruiken van hulpmiddelen hierbij. Echter blijkt dat het azM tekort komt in de informatieverstrekking aan mantelzorgers over stomaverzorging. Tevens blijkt dat de zorgverleners in het azM de mantelzorgers hierin te weinig begeleiding bieden en dat mantelzorgers dan ook aangeven behoeften te hebben aan meer begeleiding en informatieverstrekking over stomaverzorging en het gebruik van hulpmiddelen. Het azM kan, ondanks dat sommige participanten aangeven dat hun mantelzorger actief genoeg is en genoeg initiatief toont wanneer er onduidelijkheden zijn, een betere rol spelen in de begeleiding en informatieverstrekking van stomaverzorging aan mantelzorgers van laryngectomiepatiënten. Een aanbeveling aan het azM is om mantelzorgers vroegtijdig (in de preoperatieve fase) al in te lichten over stomaverzorging of, wanneer er geen tijd of ruimte is in de preoperatieve fase, de mantelzorgers intensiever te begeleiden in het verzorgen van het stoma wanneer de patiënt in het ziekenhuis verblijft. Door de mantelzorger beter te informeren, te begeleiden en te ondersteunen in deze taak, zal de mantelzorger zich beter voorbereid voelen op de zorg die hem/haar te wachten staat en zal hij/zij beter om kunnen gaan met de impact van de ziekte. Tevens zal de mantelzorger zelf daardoor minder informatiebehoefte hebben, wat zich uit in het zelf verzamelen van informatie.

Een tweede conclusie die wordt getrokken is dat er in het azM meer aandacht mag zijn voor de mantelzorger van de laryngectomiepatiënt. De participanten uiten ontevredenheid over een tekort aan aandacht voor de mantelzorger door artsen en tijdens de diagnostische fase. Er is een behoefte aan meer aandacht voor de mantelzorger. Een aanbeveling voor het azM is om zorgverleners meer alert te maken op het geven van aandacht aan de mantelzorger. Er zou tijdens besprekingen met de patiënt en de mantelzorger voldoende ruimte moeten worden gegeven aan de mantelzorger om zijn/haar vragen en behoeften te kunnen aangeven. Tevens zou tijdens het ziekenhuisverblijf van de patiënt de mogelijkheid moeten zijn voor de mantelzorger om zorgverleners aan te spreken met zijn/haar

behoeften, waarna zorgverleners direct actie ondernemen. De emotionele impact van de ziekte zou kunnen afnemen bij mantelzorgers, doordat zij zich op deze momenten meer gehoord zullen voelen.

De tevredenheid van een aantal participanten over de betrokkenheid van zorgverleners bij de mantelzorgers in de diagnostische fase, net als geen behoeften in meer begeleiding tijdens de operatie en het verblijf, kan worden gezien als een positief aspect voor het azM. Echter komen deze resultaten, zoals vermeld in de discussie, deels tot stand doordat dat de participanten het soms lastig vonden de ervaringen van de mantelzorgers te omschrijven en doordat zij aangaven dat de mantelzorgers zelf “actief genoeg” waren om zelf hulp te zoeken bij onduidelijkheden. Om in het vervolg concretere antwoorden hierop te krijgen, zou in vervolgonderzoek niet alleen de ervaring van de patiënt, maar ook van de mantelzorger kunnen worden onderzocht, middels een kwalitatief interview. De resultaten uit dit vervolgonderzoek kunnen dan worden vergeleken en zo kunnen mogelijk nieuwe aanbevelingen worden gedaan voor de zorgverlening in het azM.

Literatuurlijst

American Cancer Society (2013). What you need to know as a cancer caregiver. Op 14 september 2013 verkregen via <http://www.cancer.org/treatment/caregivers/caregiving/whatyouneedtoknow/index>

Bernard, L.L., & Guarnaccia, C.A. (2003). Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: A comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *Gerontologist*, 43, 808 – 816.

Blood, G.W., Simpson, K.C., Dineen, M., Kauffman, S.M. & Raimondi, S.C. (1994). Spouses of individuals with laryngeal cancer: caregiver strain and burden. *Journal of Communication Disorders*, 27, 19 – 35.

Bol, G.W. & Kuiken, F. (1989) *Handleiding GRAMAT: methode voor het diagnostiseren en kwalificeren van taalontwikkelingsstoornissen*. Nijmegen: Berkhout.

Cady, J. (2002). Laryngectomy: Beyond Loss of Voice - Caring for the patient as a whole. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 6, 347 – 353.

De Bodt, M., Heylen, L., Mertens, F., Vanderwegen, J. & Van de Heyning, P. (2008). *Stemstoornissen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology*, 13, 562 – 576.

Feldman, B.N. & Broussard, C.A. (2006). Men's adjustment to their partners' breast cancer: a dyadic coping perspective. *Health and Social Work, 31*, 117 – 127.

Fergus, K.D., Gray, R.E., Fitch, M.I., Labrecque, M. & Phillips, C. (2002). Active consideration: conceptualizing patient-provided support for spouse caregivers in the context of prostate cancer. *Qualitative Health Research, 12*, 492 – 514.

Giarelli, E., McCorkle, R. & Monturo, C. (2003). Caring for a spouse after prostate surgery: The preparedness needs of wives. *Journal of Family Nursing, 9*, 453 – 485.

Given, B.A., Given, C.W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51, 213–231.

Given, B., Given, C. & Sherwood, P. (2011). Family and Caregiver Needs over the Course of the Cancer Trajectory. *The Journal of Supportive Oncology (2012), 10*, 57 – 64.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association or its licensors, 170*, 1795 – 1801.

Herranz, J. & Gavilan, J. (1999). Psychosocial adjustment after laryngeal cancer surgery. *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology, 108*, 990 – 997.

Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing, 10*, 58–65.

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J., & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psychoeducational group programme for family caregivers in homebased palliative care. *Palliative Medicine, 22*, 270 – 280.

Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health, 20*, 483 – 503.

Klaren, A.D. & Van Der Meer, C.A. (2004). *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Klein Poelhuis, E.H., Schadé, E., Stenvers, A., redactie. (1987). *Praktische thuiszorg voor de terminale kankerpatiënt*. Utrecht: Bohn Scheltema & Holkema.

Krouse, H.J., Rudy, S.F., Vallerand, A.H., Hickey, M.M., Klein, M.N., Kagan, S.H., Walizer, E.M. (2004). Impact of tracheostomy or laryngectomy on spousal and caregiver relationships. *Head and Neck Nursing*, 22, 10 – 24.

KWF Kankerbestrijding. (z.j.) *Herstel na de operatie*. Op 13 september 2013 verkregen via <https://www.kanker.nl/bibliotheek/strottenhoofdkanker/behandeling-en-bijwerkingen/887-operatie-bij-strottenhoofdkanker>.

KWF Kankerbestrijding. (z.j.) *Rol van naasten*. Op 13 september 2013 verkregen via <https://www.kanker.nl/bibliotheek/strottenhoofdkanker/wat-is/rol-van-naasten>.

KWF Kankerbestrijding & KNL integraal kankercentrum Nederland. (2008). *Behandeling*. Op 13 september 2013 verkregen via <http://www.kankerwiehelpt.nl/zorgtraject/strottenhoofdkanker/behandeling-250.html>.

Manne, S.L., Dougherty, J., Veach, S. & Kless, R. (1999). Hiding worries from one's spouse: Protective buffering among cancer patients and their spouses. *Cancer Research Therapy and Control*, 8, 175 – 188.

McClement, S.E., Degner, L.F. & Harlos, M. (2004). Family responses to declining intake and weight loss in a terminally ill relative. Part 1: Fighting back. *Journal of Palliative Care*, 20, 93 – 100.

Nationale raad voor de Volksgezondheid. (z.j.) *Definitie mantelzorg*. Op 7 oktober 2013 verkregen via http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg.

Northfield, S. & Nebauer, M. (2010). The caregiving journey for family members of relatives with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14, 567 – 575.

Northouse, L.L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39, 500 – 505.

Northouse, L.L., Templin, T. & Mood, D.W. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 24, 115 – 136.

O'Connor, L., Gardner, A., Millar, L., & Bennett, P. (2009). Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian*, 16, 201–209.

Papastavrou, E., Charalambous, A. & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing* 13, 128-36.

Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F. & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 133–143.

Pruyn, J.F., De Jong, P.C., Bosman, L.J., Van Poppel, J.W., Van Den Borne, H.W., Ryckman, R.M. & De Meij, K. (1986). Psychosocial aspects of head and neck cancer – A review of the literature. *Clinical Otolaryngology*, 11, 469 – 474.

Relic, A., Mazemda, P., Arens, C., Koller, M. & Glanz, H. (2001). Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 258, 514 – 517.

Riess-Sherwood, P., Given, B.A., & Given, C.W. (2002). Who cares for the caregiver: Strategies to provide support. *Home Health Care Management and Practice*, 14, 110 – 121.

Taylor, C. (2008). Supporting the carers of individuals affected by colorectal cancer. *British Journal of Nursing*, 17, 226–230.

Timmermans, J.M. (2003). *Mantelzorg: Over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J.M., Martin, M. & Rowland, J. (2011). Objective burdens, resources, and other stressors among informal caregivers: A hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20, 44–52.

Van Zwieten, M. & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47, 38 – 43.

Veenhof, C.H.N. & Voûte, P.A. (2000). *Behandeling van kanker*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Wells, J.N., Cagle, C.S., Bradley, P. & Barnes, D.M. (2008). Voices of Mexican American caregivers for family members with cancer: on becoming stronger. *Journal of Transcultural Nursing*, 19, 223 – 233.

Wouters, E. & Van Zaalen, Y. (2012). *Praktijkgericht onderzoek in de paramedische zorg*. Bussum: Coutinho.

Zeine, L. & Larson, M. (1999). Pre- and post-operative counseling for laryngectomies and their spouses: An update. *Journal of Communication Disorders*, 32, 51 – 71.

<u>Bijlage I: Interview</u>	I
<u>Bijlage II : Interesse-/informatiebrief</u>	V
<u>Bijlage III : Uitgebreide informatiebrief</u>	VI
<u>Bijlage IV: Toestemmingsverklaring</u>	VIII
<u>Bijlage V: Richtlijnen transcriberen</u>	IX
<u>Bijlage VI: Codeboom</u>	X
<u>Bijlage VII: Geheimhoudingsverklaring</u>	XV
<u>Bijlage VIII: Overeenkomst overdracht rechten</u>	XVII

Persoonsgegevens

Participantnummer:

Leeftijd:

Geslacht:

Operatiedatum:

Spreekmethode:

Instructie interview

We willen graag met u het gehele zorgverleningsproces in kaart brengen. Hierin werken we in de fases die u doorlopen heeft van klacht t/m nazorg. We zullen dan ook per fase uitgebreid vragen stellen. We zullen over het algemeen brede vragen stellen en na uw verhaal zullen wij doorvragen naar benodigde antwoorden voor het onderzoek. Het is belangrijk dat alleen u antwoord geeft op onze vragen. Wij willen de beleving en mening van de patiënten, niet van uw partner/betrokkene.

Klacht

Open vraag: Kunt u vertellen welke klachten u kreeg vóór de diagnose?

- Wat was uw gevoel bij die klachten?
 - Had u een gevoel van angst bij die klachten of dacht u op dat moment dat het niet ernstig was?
- Wat deed u met die klachten?
 - Bij wie kwam u terecht?
 - Met welk gevoel ging u naar diegene toe?
 - Wat voor informatie kreeg u over de klachten?
 - Kon u iets met die informatie?

Ziekenhuis

Onderzoeken

Open vraag: U kwam in het ziekenhuis terecht, u kreeg onderzoeken, kunt u daar iets over vertellen?

- Welke informatie werd gegeven?
 - Hoe werd deze informatie gegeven?
 - Door wie werd deze informatie gegeven?
 - Was de informatie die u kreeg nuttig en voldoende?
- Wie was uw steun en toeverlaat tijdens het zorgverleningsproces (mantelzorger)?
 - Hoe heeft diegene, volgens u, het onderzoekstraject ervaren?
 - Hoe vindt u dat de zorgverleners uw mantelzorger hebben betrokken tijdens het onderzoekstraject? Was dit volgens u voldoende?
- Welke gevoelens speelde tijdens het onderzoekstraject een rol?
 - Kon u bij iemand terecht met die gevoelens? Zo ja, bij wie?
 - Was de hulp die u hiervoor kreeg voldoende?
- Zijn er dingen die u heeft gemist? (bijvoorbeeld: te weinig informatie, te weinig steun/begeleiding, te weinig behandelingen etc.)
- Of had u behoefte aan iets waar de zorgverleners geen of te weinig aandacht aan besteed hebben?
- Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
 - Heeft u deze punten of behoeften aangekaart bij de zorgverleners?
 - Zo ja, wat hebben de zorgverleners met uw niet-vervulde behoeften gedaan? Wist u bij wie u terecht kon? Was dit voor u voldoende?

Diagnose

Open vraag: Kunt u eens vertellen over de diagnose? Hoe verliep dit? Wat had dit voor impact op u?

- Hoe werd u geïnformeerd over de diagnose?
- Hoe werd deze informatie gegeven?
- Welke informatie kreeg u in het gesprek/de gesprekken
 - Was deze informatie nuttig en voldoende?
- Werd er door de professional rekening gehouden met begrijpelijk taalgebruik?
 - uw voorkennis?
 - uw emoties?
- (Wanneer) werd u geïnformeerd over lotgenotencontact (NSvG)?
- Wat deed de diagnose met u?
 - Hoe werd u daarin opgevangen door zorgverleners?
 - Kreeg u te maken met psychische problemen?
- Wat had de diagnose, volgens u, voor impact op uw mantelzorger?
- Hoe vindt u dat uw mantelzorger betrokken is, door zorgverleners, bij het moment van de diagnose?
 - Was dit volgens u voldoende?
- Had uw mantelzorger, volgens u, nog ondersteuning gewild die hij/zij niet kreeg?
- Zijn er dingen die u heeft gemist? (bijvoorbeeld: te weinig informatie, te weinig steun/begeleiding, te weinig behandelingen etc.)
- Of had u behoefte aan iets waar de zorgverleners geen of te weinig aandacht aan besteed hebben?
- Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
 - Heeft u deze punten of behoeften aangekaart bij de zorgverleners?
 - Zo ja, wat hebben de zorgverleners met uw niet-vervulde behoeften gedaan? Wist u bij wie u terecht kon? Was dit voor u voldoende?

Operatie

Open vraag: Kunt u wat vertellen over het verloop van de operatie en hoe u dit heeft ervaren?

- Welke informatie kreeg u in het gesprek (van de diagnose) over de operatie en was deze informatie nuttig en voldoende?
- Werd er door de professional rekening gehouden met begrijpelijk taalgebruik?
- uw voorkennis?
- uw emoties?
- Hoe werd u geïnformeerd over de operatie en de gevolgen?
- Werd u (goed) geïnformeerd over de verschillende behandelingen?
- U zou geopereerd worden, hoe was dit voor u om te horen?
- Wat ging er door u heen aan gevoelens voor de operatie? (Angst, onzekerheid, depressie etc.)
- Wat had de operatie voor impact op u?
- Wat was, volgens u, de impact van de operatie op uw mantelzorger?
- Hoe vond u dat uw mantelzorger werd betrokken tijdens de operatie fase?
- Had uw mantelzorger, gedurende de operatie, volgens u, behoeften gedurende de operatie en werden deze tevredengesteld door zorgverleners?
- Zijn er dingen die u heeft gemist? (bijvoorbeeld: te weinig informatie, te weinig steun/begeleiding, te weinig behandelingen etc.)
- Of had u behoefte aan iets waar de zorgverleners geen of te weinig aandacht aan besteed hebben?
- Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
 - Heeft u deze punten of behoeften aangekaart bij de zorgverleners?
 - Zo ja, wat hebben de zorgverleners met uw niet-vervulde behoeften gedaan? Wist u bij wie u terecht kon? Was dit voor u voldoende?

Verblijf & Behandeling

Open vraag: U kwam uit de operatie en verbleef een aantal dagen in het ziekenhuis. Vertelt u eens over dit verblijf en de behandelingen van verschillende zorgverleners.

- Welke informatie kreeg u tijdens uw verblijf en was deze informatie nuttig en voldoende?
- Werd er door de professional rekening gehouden met begrijpelijk taalgebruik?
- uw voorkennis?
- uw emoties en gevolgen van de laryngectomie?
- Werd u (goed) geïnformeerd over de verschillende behandelingen?
- Wat gingen er voor gevoelens door u heen nadat u geopereerd was?
- Wat had uw verblijf in het ziekenhuis voor impact op u?
- Kon u voldoende terecht bij zorgverleners met uw emoties en psychische problemen?
- Vond u dat u voldoende behandelingen kreeg van de verschillende zorgverleners, waardoor uw emoties en gevoelens af namen?
- Hoe ging u gevoelsmatig om met de nieuwe manier van communiceren / eten / drinken?
- Wat had de laryngectomie, volgens u, voor impact op uw mantelzorger?
- Werd uw mantelzorger, volgens u, voldoende betrokken bij de behandelingen in het ziekenhuis?
- Werd uw mantelzorger, volgens u, voldoende geïnformeerd over de gevolgen van de laryngectomie?
- Kon uw mantelzorger, volgens u, met zijn/haar emoties en gevoelens terecht bij zorgverleners?
- Had uw mantelzorger, volgens u, nog behoeften aan ondersteuning of begeleiding gewild die hij/zij niet kreeg?
- Zijn er dingen die u heeft gemist? (bijvoorbeeld: te weinig informatie, te weinig steun/begeleiding, te weinig behandelingen etc.)
- Of had u behoefte aan iets waar de zorgverleners geen of te weinig aandacht aan besteed hebben?
- Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
 - Heeft u deze punten of behoeften aangekaart bij de zorgverleners?
 - Zo ja, wat hebben de zorgverleners met uw niet- vervulde behoeften gedaan? Wist u bij wie u terecht kon? Was dit voor u voldoende?

Ontslag en nazorg

Open vraag: Kunt u iets vertellen over uw ontslag uit het ziekenhuis? Wat kreeg u aan informatie, hulpmiddelen etc. mee naar huis? Hoe was de nazorg (poliklinisch)? Hoe vaak moest u op controle?

- Welke informatie kreeg u tijdens uw verblijf en was deze informatie nuttig en voldoende?
- Werd er door de professional rekening gehouden met begrijpelijk taalgebruik?
 - uw voorkennis?
 - uw emoties en gevolgen van de laryngectomie?
- Werd u/partner (goed) geïnformeerd over de nazorg?
 - Verzorging van uw materialen/stoma etc., poliklinische behandeling, lotgenotencontact.
- Is uw mantelzorger, volgens u, voldoende begeleidt, geïnformeerd en ondersteunt na uw ontslag (verzorging, emotioneel, problemen etc.)?
- Wat hadden de veranderingen in de nieuwe situatie, volgens u, voor impact op uw mantelzorger?
- Welke taken en/of verantwoordelijkheden heeft uw mantelzorger, volgens u, over moeten nemen na het ontslag eenmaal thuis?
- Liep uw mantelzorger, volgens u, tegen problemen aan door alle veranderingen?
 - Zo ja wat voor problemen? (Denk aan sociale, psychische, financiële, materiële moeilijkheden, lasten, spanningen, stress etc.)
 - Zijn deze moeilijkheden op tijd gesignaleerd door zorgverlening?
- Heeft uw mantelzorger, volgens u, hulp gezocht wanneer er moeilijkheden waren?
 - Heeft u en/of uw betrokkene hier hulp voor gekregen?

- Als u de kwaliteit van de betrokkenheid, de begeleiding en ondersteuning vanuit de zorgverleners op uw mantelzorger zou mogen weergeven met een cijfer, welk cijfer zou u dan geven binnen een schaal van 1 op 10?
- Hoe heeft u het ontslag ervaren?
 - Welke emoties/gevoelens gingen er door u heen?
 - Had u het gevoel voldoende hersteld te zijn om naar huis te gaan, of was er toch een bepaalde angst/onzekerheid?
- Hoe reageerde uw omgeving op het ontslag naar huis? (disciplines, familie etc.)
 - Wat deden deze reacties met u?
- Heeft u na het ontslag hulp gehad voor uw emotionele en psychische problemen?
- Hoe voelde u zich eenmaal thuis?

Behoeften

Als u terugkijkt op het gehele zorgverleningsproces...

- Zijn er dingen die u heeft gemist? (bijvoorbeeld: te weinig informatie, te weinig steun/begeleiding, te weinig behandelingen etc.)
- Of had u behoefte aan iets waar de zorgverleners geen of te weinig aandacht aan besteed hebben?
- Zo ja, kunt u daar meer over vertellen?
- Heeft u deze punten of behoeften aangekaart bij de zorgverleners?
- Zo ja, wat hebben de zorgverleners met uw niet-vervulde behoeften gedaan? Wist u bij wie u terecht kon? Was dit voor u voldoende?
- Zo nee, waarom niet?

Zo nee, waren er verbeterpunten? Als u echt iets moet noemen, wat zou dit dan zijn?

Logopedie

Hoe heeft u de behandelingen en begeleiding van de logopedist ervaren vóór en na de operatie?

- Heeft u behoeften gehad die volgens u niet zijn vervuld binnen de logopedie?
- Heeft u dit gemeld bij de logopedist?
- Wat heeft de logopedist hiermee gedaan?
- Was dit voor u voldoende?

Nazorg (moment van nu)

- Krijgt u op dit moment nog zorg, begeleiding en/of ondersteuning?
 - Zo ja, welke?
 - Kunt u op dit moment nog bij iemand terecht?
 - Zo nee, zou u op dit moment nog zorg/ondersteuning/begeleiding willen? (Leg uit, wat en waarom?)
- Wordt u op dit moment nog op de hoogte gehouden door het azM van nieuwe ontwikkelingen?
 - Krijgt u daar nog (specifieke) informatie van?

Goedendag,

Wij zijn studenten van de opleiding logopedie aan de Fontys Hogescholen in Eindhoven. Als afstudeerproject in het vierde jaar zijn wij op zoek naar gelaryngectomeerden voor het project 'Gelaryngectomeerden spreken'. Hiervoor hebben wij de volgende criteria opgesteld:

Inclusie criteria

1. De participant heeft een totale laryngectomie ondergaan na 01-01-2003 in het azM.
2. De participant is 18 jaar of ouder.
3. De participant maakt zich tijdens het interview voldoende verstaanbaar doordat hij/zij gebruik maakt van de injectiemethode (slokdarmspraak), de elektro-larynx methode, de stemprothese en/of een ander communicatiemiddel.

Ons afstudeerproject richt zich op het totale zorgverleningsproces van laryngectomie, vanaf de diagnose tot u uitbehandeld bent. Wij willen graag weten hoe u het zorgverleningsproces heeft doorlopen en ervaren. Wat zijn de positieve en/of negatieve punten binnen het zorgverleningsproces? Waar is nog vraag of behoefte naar?

Er worden interviews gehouden waarin met u wordt gesproken over het zorgverleningsproces. Uit het interview dat met u gehouden wordt gaan wij adviezen uitbrengen aan het AZM. Uit de adviezen die wij aan het AZM uitbrengen komt eventueel een informatieklaar voor nieuwe patiënten om zo goed en gericht mogelijke zorg te bieden. Al uw persoonlijke gegevens worden tijdens het gehele project geanonimiseerd en na afloop van het project vernietigd.

Bent u geïnteresseerd in ons project en zou u graag mee willen werken? Neem dan contact op met onderstaande contactpersonen.

Met vriendelijke groet,

Glenda van Gestel, Aimee Klaassen, Sem Theunissen en Pleuni van Trier.

Glenda van Gestel
g.vangestel@student.fontys.nl
06-39631832

Aimee Klaassen
aimee.klaassen@student.fontys.nl
06-41349469

Sem Theunissen
s.theunissen@student.fontys.nl
06-28990805

Pleuni van Trier
p.vantrier@student.fontys.nl
06-57316722



Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij zijn vier vierdejaarsstudenten van de opleiding logopedie op de Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven. In juni zijn wij begonnen met het opzetten van een afstudeerproject, genaamd 'Gelaryngectomeerden Spreken'. Voor dit afstudeerproject zoeken wij participanten. Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan het onderzoek 'Gelaryngectomeerden spreken'. Voordat u een beslissing neemt of u mee wilt doen aan het onderzoek, is het belangrijk dat u meer weet over het onderzoek. Wij hebben u benaderd via de patiëntenvereniging voor stembandozen (NSvG) of via een logopediste werkzaam binnen het academisch ziekenhuis Maastricht (azM). Voor ons onderzoek hopen wij interviews af te nemen bij ongeveer 10 gelaryngectomeerden. De interviews zullen in overleg met u afgenomen worden bij u thuis. Wanneer dit niet mogelijk is, zal er nadere een locatie bepaald worden.

De achtergrond en het doel van het onderzoek

Hellen Moes, logopediste werkzaam in het azM, geeft aan dat er vraag is naar ervaringen van gelaryngectomeerden die in dit ziekenhuis het zorgverleningsproces hebben doorlopen. Met dit zorgverleningsproces wordt bedoeld, de zorg die u heeft gekregen vanaf dat u in het ziekenhuis kwam tot nu. Het is voor hen onduidelijk hoe gelaryngectomeerden het zorgverleningsproces ervaren en wat hun meningen en behoeften zijn.

Het doel van dit onderzoek is dan ook om de ervaringen van gelaryngectomeerden met het zorgverleningsproces vanuit het azM te onderzoeken, vanaf de diagnosestelling tot nu.

Korte omschrijving van het "projectproduct"

De ervaringen, behoeften, meningen en vragen van gelaryngectomeerden over het zorgverleningsproces worden in kaart gebracht. Aan de hand van deze uitkomsten worden adviezen gegeven aan het azM. Mogelijk kan het azM deze adviezen toepassen binnen het zorgverleningsproces, om zo de zorgverlening voor toekomstige gelaryngectomeerden te verbeteren.

Het azM heeft op dit moment het idee om een informatieklaar te ontwikkelen, gericht aan (toekomstige) laryngectomiepatiënten, waarin zij zich o.a. richten op het zorgverleningsproces van gelaryngectomeerden. Indien de ontwikkeling van deze informatieklaar wordt doorgezet, kunnen wij met onze resultaten een kleine bijdrage leveren aan deze informatieklaar.

De uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek is kwalitatief van aard. Dit houdt in dat het onderzoek plaats vindt door middel van het afnemen van een interview. Wanneer wij de interviews af willen gaan nemen, zal er via e-mail of telefonisch met u een afspraak worden gemaakt. De afname van het interview zal plaatsvinden binnen een tijdsperiode van 14 oktober 2013 tot en met 15 november 2013. Twee studenten zullen op deze afspraak het interview met u afnemen. Het interview vindt zoals eerder beschreven plaats bij u thuis of op een afgesproken openbare (rustige) plaats (bibliotheek, Fontys Hogeschool etc.). Het interview zal maximaal twee uur duren.

Tijdens de afname van het interview zal de student vragen aan u stellen over verschillende onderwerpen, gericht op het zorgverleningsproces dat u heeft doorlopen. Het interview zal bestaan uit open vragen, waardoor u als geïnterviewde vrij bent in het vertellen van uw ervaringen.

Van het gehele interview wordt een audio opname gemaakt, en in toestemming met u, wordt ook een video opname gemaakt. De audio opnamen zijn van belang voor de uitwerking van de interviews in een later stadium van dit onderzoek.

Wat wordt er van u verwacht?

Er wordt van u verwacht dat u op de afgesproken tijd en plaats van het interview aanwezig bent. Tevens wordt verwacht dat u de tijdsduur van het interview (maximaal twee uur) beschikbaar bent. Tijdens het interview bent u in staat om uw ervaring/mening/behoefte te vertellen aansluitend aan de vragen die wij stellen. Mocht u zich een ervaring of gedeelte in het zorgverleningsproces niet meer volledig kunnen herinneren, is dit geen probleem. De interviewer zal door middel van doorvragen of verder vragen ervoor zorgen dat zij voldoende informatie heeft.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

Een voordeel van deelname aan dit onderzoek is dat de ervaringen, behoeften en meningen van het zorgverleningsproces onder gelaryngectomeerden gedeeld worden. Dit is ter verbetering van het zorgverleningsproces en ter verbetering van informatie voor nieuwe gelaryngectomeerden. Het interview kan mogelijk bij u een aantal emoties oproepen, doordat u eventueel terugkijkt op het zorgverleningsproces dat u heeft doorlopen. Wij zullen hier rekening mee houden tijdens het interview.

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

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft geen reden op te geven waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek, u hoeft daarvoor geen reden te geven.

Wat gebeurt er als het interview is afgerond?

Alle gegevens die wij van u hebben verkregen worden anoniem verwerkt. De gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na de afname en uitwerking van het interview dat met u is afgenomen, zal een samenvatting van het gesprek ter controle naar u worden gestuurd. Zo kunt u nog eens controleren of dat wij de gegevens juist geïnterpreteerd hebben na het interview.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Na afloop van het gehele onderzoek worden alle gegevens die wij van u hebben verkregen, de uitwerkingen van de interviews en de bandopnames vernietigd. Ook wordt u na afloop van het gehele onderzoek per e-mail geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek.

Wordt u geïnformeerd als er voor u relevante informatie over de studie bekend wordt?

Wanneer tussentijdse informatie bekend wordt gemaakt over de studie, wordt u daarvan tijdig op de hoogte gesteld per e-mail.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De persoonlijke gegevens worden geanonimiseerd, op het toestemmingformulier wordt de naam van de participant gekoppeld aan een nummer. Het videomateriaal en de transcripten worden na het afronden van het afstudeerproject vernietigd. De gegevens worden alleen gebruikt voor dit onderzoek. De gegevens uit de interviews worden tijdens het project zorgvuldig door ons bewaard. Ook voor het azM zullen de persoonlijke gegevens niet zichtbaar zijn.

Zijn er extra kosten/is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. U zult niet betaald worden voor dit onderzoek. Daarnaast proberen we het interview ergens in uw omgeving te houden, zodat u geen reiskosten heeft.

Wilt u verder nog iets weten?

Voor het stellen van vragen en het inwinnen van nadere informatie, voor, tijdens en na het onderzoek kunt u de volgende studenten contacteren:

Glenda van Gestel
g.vangestel@student.fontys.nl

Aimee Klaassen
aimee.klaassen@student.fontys.nl

SemTheunissen
s.theunissen@student.fontys.nl

Pleuni van Trier
p.vantrier@student.fontys.nl

De looptijd van het hele onderzoek is van 26 augustus 2013 tot 28 januari 2014. Voor het onderzoek word ik eenmalig geïnterviewd. Het interview wordt opgenomen en vervolgens uitgewerkt. De onderzoeker maakt een samenvatting die ter controle aan mij wordt toegestuurd. Al mijn gegevens worden gedurende het onderzoek anoniem verwerkt en de gegevens worden alleen voor dit onderzoek gebruikt. Na afloop van het gehele onderzoek worden al mijn persoonlijke gegevens, gegevens van de interviews en de video/audio-opnames vernietigd.

Ik heb voldoende informatie gekregen over het onderzoek en ik ga akkoord om mee te doen. Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik bevestig, dat ik het informatieformulier over deelname aan het onderzoek heb gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Eventuele vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken.

Ik geef toestemming om de gegevens die uit het interview komen, te verwerken voor de wetenschappelijke doeleinden, zoals beschreven in de informatiebrief.

Ik geef *wel/geen** toestemming voor video-opnamen.

* doorhalen wat niet van toepassing is.

Naam:

E-mailadres:

Datum:

Handtekening:

Verklaring onderzoeker:

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

Naam onderzoeker:

E-mailadres:

Datum:

Handtekening:

Tijdens het transcriberen is uitgegaan van onderstaande richtlijnen. De richtlijnen zijn opgesteld volgens de regels van kwalitatief onderzoek en volgens de regels van de GRAMAT (Bol & Kuiken, 1989) voor het uitwerken van de transcripten. De onderzoekers hebben de richtlijnen vastgesteld om van de transcripten een gelijk resultaat te krijgen.

1. De interviews worden letterlijk uitgeschreven.
2. Beide partijen (de onderzoeker en de participant) worden uitgewerkt in overzichtelijk twee gescheiden kolommen, verticaal naast elkaar.
3. Pauzes in zinnen van de participant worden weergegeven middels drie punten, het teken: ...
4. Het einde van een zin van de participant wordt weergegeven middels een schuinstreep, het teken: /
5. Een onverstaanbaar woord of deel van de zin van de participant wordt weergegeven middels drie streepjes, het teken: - - -
6. Wanneer beide partijen door elkaar praten, wordt de gesproken tekst op dezelfde regel in de verticale kolommen geplaatst waarbij een * wordt geplaatst voor deze zinnen.
7. Vraagtekens, uitroeptekens en komma's zijn waar nodig toegevoegd.

Betrokkenheid

<i>(Aantal keer benoemd (...x))</i>	<i>(Aantal participanten)</i>
• Fysieke betrokkenheid (25x)	8/8
○ Ziekenhuisverblijf (6x)	4/8
○ Onderzoeken (5x)	3/8
○ Diagnosegesprek (4x)	4/8
○ Zorgtraject (3x)	3/8
○ Logeerverblijf (2x)	2/8
○ Operatie (2x)	2/8
○ Maatschappelijk werker (1x)	1/8
• Tevredenheid (24x)	6/8
○ Operatie (6x)	4/6
○ Diagnose (5x)	3/6
○ Onderzoeken (4x)	4/6
○ Gehele zorgtraject (3x)	3/6
○ Ziekenhuisverblijf (2x)	2/6
○ Nazorg (2x)	2/6
○ Lof zorgverleners (2x)	1/6
• Initiatieven (21x)	7/8
○ Informatie verzamelen (10x)	6/7
○ Actie bij klachten (6x)	3/7
○ Zorgverleners aanwijzen op fouten (2x)	1/7
○ Alertheid mantelzorger (2x)	2/7
○ Behoeften aangeven (1x)	1/7
• Ontevredenheid (16x)	6/8
○ Weinig aandacht partner (8x)	4/6
▪ Van artsen (5x)	2/4
▪ Diagnose (2x)	2/4
▪ Verblijf (1x)	1/4
○ Begeleiding (5x)	5/6
▪ Nazorg (2x)	2/6
▪ Verblijf (1x)	1/6
▪ Algemeen (1x)	1/6
▪ Onderzoeken (1x)	1/6
○ Gehele zorgtraject (2x)	2/6
○ Partner niet serieus genomen (1x)	1/6
• Onduidelijkheid ervaring mantelzorger (3x)	2/8

Impact

• Gevolgen laryngectomie (31x)	8/8
○ Verandering communicatie (7x)	3/8
▪ Problemen met mantelzorger (2x)	1/3
▪ Minder spreken (2x)	2/3
▪ Moeilijk (2x)	2/3
▪ Ondersteunende communicatie (1x)	1/3
○ Verandering spreken (7x)	3/8
▪ Wennen (3x)	2/3
▪ Emotionele impact (2x)	1/3
▪ Angst (1x)	1/3
▪ Onzekerheid (1x)	1/3
○ Verandering van de patiënt (4x)	2/8
▪ Algemeen (3x)	1/2
▪ Verandering uiterlijk (1x)	1/2
○ Verandering toekomstplanning (5x)	2/8
▪ Pensioen (4x)	1/2
▪ Beperking (1x)	1/2
○ Rekening houden met laryngectomie (3x)	1/8
▪ Vakantie (2x)	1/8
▪ Algemeen (1x)	1/8
○ Seksualiteitsproblemen (1x)	1/8
○ Verandering koken (1x)	1/8
○ Acceptatie (1x)	1/8
○ Moeite met veranderingen (1x)	1/8
○ Geen problemen thuissituatie (1x)	1/8
• Emoties (18x)	5/8
○ Bezorgdheid (12x)	4/5
▪ Patiënt (9x)	3/5
▪ Operatie (3x)	2/5
○ Emotioneel (3x)	1/5
○ Emotionele belasting (2x)	2/5
○ Boosheid (1x)	1/5
▪ Weinig aandacht	
• Diagnose (10x)	7/8
○ Emotionele impact (4x)	3/7
○ Bezorgdheid (1x)	1/7
○ Weinig impact (1x)	1/7
○ Opluchting (1x)	1/7
○ Terneergeslagen (1x)	1/7
○ Afscherming (1x)	1/7
○ Emotieloos (1x)	1/7

• Ziekte (10x)	5/8
○ Zelfbescherming (4x)	1/5
○ Opluchting bij vooruitgang (1x)	1/5
○ Blijdschap bij vooruitgang (1x)	1/5
○ Boosheid (1x)	1/5
○ Missen aandacht (1x)	1/5
○ Onzekerheid omgang patiënt (1x)	1/5
○ Bespreekbaarheid moeilijk (1x)	1/5
• Samen (8x)	4/8
○ Strijden tegen ziekte (6x)	3/4
○ Verwerking diagnose (2x)	1/4
• Operatie (6x)	5/8
○ Emotionele impact (4x)	3/5
○ Onzekerheid (1x)	1/5
○ Spanning (1x)	1/5
• Psychische problemen (5x)	1/8
○ Psychologische begeleiding (2x)	1/8
○ Diagnosestelling arts (1x)	1/8
○ Opname instelling (1x)	1/8
○ Psychische klachten (1x)	1/8
• Andere ervaring partner (4x)	2/8
○ Andere ervaring (3x)	1/8
○ Andere verwerking (1x)	1/8
• Reistijd ziekenhuis (3x)	2/8
○ Vermoeiend (3x)	2/8
• Verwerking (3x)	2/8
○ Leeftijd (1x)	1/8
○ Verschillend (1x)	1/8
○ Snel (1x)	1/8
• Onwetendheid ervaring mantelzorger (3x)	1/8
• Onderzoeken (2x)	2/8
○ Emotionele impact (2x)	
• Eerdere ervaring kanker (4x)	3/8

Informatieverstrekking

- **Wel informatie (15x)** **7/8**
 - Operatie (4x) 3/7
 - Gevolgen laryngectomie (3x) 3/7
 - Stomaverzorging (2x) 1/7
 - Zorgprocedure na diagnose (2x) 1/7
 - Diagnose (1x) 1/7
 - Nazorg (1x) 1/7
 - Onderzoeken (1x) 1/7
 - Onderzoeken logopedie (1x) 1/7
- **Geen informatie (14x)** **5/8**
 - Stomaverzorging (7x) 4/5
 - Aangeleerd door patiënt (2x) 2/5
 - Zelf informatie verzamelen (2x) 1/5
 - Onzekerheid (1x) 1/5
 - Hulpmiddelengebruik (3x) 2/5
 - Zelf informatie verzamelen (3x) 2/5
 - Verblijf voor partner (2x) 1/5
 - Zorgprocedure na diagnose (1x) 1/5
 - Nazorg (1x) 1/5
- **NSvG (9x)** **3/8**
 - Informatieverstrekking (4x) 2/3
 - Ervaringen uitwisselen (2x) 1/3
 - Nuttig (1x) 1/3
 - Patiënten voorlichten (1x) 1/3
 - Ondersteuning (1x) 1/3
- **Tegenstrijdige informatie (1x)** **1/8**
 - Stomaverzorging

Behoeften

- **Wel behoeften 10x** **5/8**
 - Meer begeleiding van zorgverleners (3x) 3/5
 - Stomaverzorging (2x) 2/3
 - Algemeen (1x)
 - Meer aandacht van zorgverleners (3x) 3/5
 - Nazorg (3x) 3/3
 - Informatieverstrekking (2x) 2/5
 - Stomaverzorging, onderzoeken
 - Meer ondersteuning (1x) 1/5
 - Diagnose
 - Meer steun (1x) 1/5
 - Thuiszorg (nazorg)

- **Geen behoeften 8x** **5/8**
 - Meer begeleiding (5x) 3/5
 - Operatie (2x) 2/5
 - Verblijf (2x) 2/5
 - Nazorg (1x) 1/5
 - Meer ondersteuning (2x) 2/5
 - Diagnose
 - Psychologische begeleiding (1x) 1/5
- **Belang van communicatie (3x)** **2/8**

Moeite omschrijven behoefte (2x) **2/8**

Steun (32x)

- **Emotionele steun bij mantelzorger (16x)** **7/8**
- **Aanwezigheid van de mantelzorger (6x)** **4/8**
- **Door zorgverlener(s) aan mantelzorger (5x)** **2/8**
 - Thuiszorg (3x) 1/2
 - Polikliniek (1x) 1/2
- **Algehele steun (3x)** **2/8**
- **Steun aan mantelzorger door patiënt (2x)** **1/8**

Taken (25x)

- **Stomaverzorging (11x)** **4/8**
- **Verzorgingstaken (4x)** **1/8**
 - Intensief (4x)
- **Algemene verzorging (2x)** **2/8**
- **Beroepsgerichte taak (1x)** **1/8**
- **Hulpmiddelen bestellen (1x)** **1/8**
- **Informatieverstrekking aan familie (1x)** **1/8**
- **Ondersteunende communicatie (1x)** **1/8**
- **Overige taken (1x)** **1/8**
- **Stomaverzorging geen taak mantelzorger (2x)** **2/8**



Geheimhoudingsverklaring

Naam: Aimée Klaassen

Studentnr°: 2160816

Titel: 'Gelaryngectomeerden spreken'. *De betrokkenheid van de mantelzorger bij het laryngectomie zorgverleningsproces.*

Inhoud(omschrijving):

Inleiding

In dit kwalitatief onderzoek, een examenonderdeel voor het behalen van het diploma van logopediste aan de Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven, wordt onderzocht wat de ervaringen van gelaryngectomeerden zijn over hoe zorgverleners in het academisch ziekenhuis in Maastricht (azM) de mantelzorgers van de gelaryngectomeerden betrekken, begeleiden en ondersteunen in het zorgverleningsproces. Het onderzoek vond plaats in samenwerking met logopedisten van het azM. Zij werken multidisciplinair aan een informatieklaapper voor toekomstige laryngectomiepatiënten en hebben behoefte aan informatie over de ervaringen van gelaryngectomeerden met het zorgverleningsproces. De adviezen die voortvloeien uit dit onderzoek worden verwerkt in de informatieklaapper en bieden de mogelijkheid aan zorgverleners in het azM om de zorgverlening te verbeteren.

Methode

Resultaten werden verzameld van negen gelaryngectomeerden (geopereerd en behandeld in het azM), met een uitgebreid semigestructureerd interview waarin de participant werd gevraagd naar zijn/haar ervaringen met het zorgverleningsproces in het azM. De afgenomen interviews werden getranscribeerd en gecodeerd, waaruit een codeboom ontstond.

Resultaten

Volgens de gelaryngectomeerden zijn de mantelzorgers betrokken bij de patiënt, nemen initiatieven in het verzamelen van informatie, hebben de taak van stomaverzorging en bieden emotionele steun aan de patiënt. De gevolgen van de laryngectomie, de diagnose, de operatie en de ziekte in het algemeen hebben een grote impact op de mantelzorgers. De gelaryngectomeerden zijn tevreden over hoe zorgverleners de mantelzorgers betrekken bij de onderzoeken, de diagnose en de operatie en ontevreden over de aandacht en begeleiding van zorgverleners aan mantelzorgers. Er is behoefte aan meer informatie en begeleiding in stomaverzorging en meer aandacht voor de mantelzorgers tijdens het zorgverleningsproces.

Conclusie

De ervaringen van gelaryngectomeerden, over hoe zorgverleners hun mantelzorgers betrekken bij het zorgverleningsproces in het azM, zijn positief en negatief. De negatieve aspecten, meer aandacht aan

mantelzorgers, meer begeleiding en informatieverstrekking in stomaverzorging, verdienen een aanpak om de zorgverlening in het azM te verbeteren.

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

Student:

Naam:

Aimee Klaassen
A. Klaassen

(handtekening)

Datum: 6/1/2014

Begeleider:

Naam:

A. v. Ravesteijn
[Handtekening]

(handtekening)

Datum: 6/1/2014

Coördinator: voor ontvangst

Naam: _____

(handtekening)

Datum: / /



B9 Overeenkomst overdracht rechten

OVEREENKOMST

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

Ondergetekenden:

1. de heer/mevrouw Almée Elisabeth Henrica Kloossen [volledige
namen als vermeld in paspoort], woonachtig te SOUS XI, Tilburg [postcode,
woonplaats] aan de luxwoudstraat 9 [adres en huisnummer], hierna aan te
duiden als "Student"

en

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

CONSIDERANS

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

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

KOMEN OVEREEN ALS VOLGT

1. Overdracht intellectuele eigendomsrechten

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

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

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

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

1.5 Fontys aanvaardt de in 1.1 omschreven overdracht.

2. *Afstand van persoonlijkheidsrechten*

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

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

3. *Vergoeding*

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

4. *Garantie ten aanzien van intellectuele eigendomsrechten*

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

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

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

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

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

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

6. Afstand

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

7. Overig

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

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

Student:

Naam: Aimee Klaassen


(handtekening)

Datum: 6/1/2014

Plaats: Eindhoven

Stichting Fontys

h.o.d.n. Fontys Hogescholen

begeleider:

Naam: A.v. Ravesteijn


(handtekening)

Datum: 6/1/2014

Plaats: Eindhoven