

Zelf-management bij stotteren door patiënteninformatie

Joeri van Ormondt

Hanzehogeschool Groningen

Studentnummer: 310219

Eerste begeleider: Line Atsma

Tweede begeleider: Joke van Haeringen-Ahmetspahic

Inleverdatum: 19-1-2015

Samenvatting

Inleiding: In 2014 is de Richtlijn Stotteren verschenen met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Daarnaast is er een patiëntenversie van die richtlijn ontwikkeld. Deze patiëntenversie beoogt het zelf-management van personen die stotteren (PDS) en ouders van kinderen die stotteren te bevorderen. Hierdoor zouden PDS en ouders beter probleem-oplossingsgericht kunnen denken en minder afhankelijk kunnen zijn van de zorgverlener. Het doel van deze casestudy is te onderzoeken hoe het zelf-management van PDS en van ouders wordt bevorderd op het moment dat zij de patiëntenversie gebruiken.

Methode: Door middel van een literatuurstudie is bekeken waaraan een patiëntenversie van een richtlijn moet voldoen. Vervolgens is via een onder PDS en ouders gehouden enquête (n=25) onderzocht of de voorwaarden zoals die in de literatuur beschreven staan ook terugkomen in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren. Tevens is onderzocht of de knelpunten in de zorg rond stotteren, zoals die door patiënten voor de Richtlijn Stotteren zijn geformuleerd, verbeterd zijn.

Resultaten: Respondenten zeggen alledaagse keuzes rond stotteren beter te kunnen maken en beter met een zorgverlener te kunnen overleggen. PDS vinden dat ze dankzij de patiëntenversie beter weten waar een therapie en nazorg aan moeten voldoen. Ook is duidelijk wanneer en waar hulp gezocht moet worden bij stotteren.

Discussie: De patiëntenversie bevordert het zelf-management van PDS en ouders. Door de patiëntenversie kunnen PDS en ouders zelf actie ondernemen als dat in het belang is van (de zorg rond) het stotteren. Het is aan te bevelen casussen toe te voegen aan de patiëntenversie om therapie toe te lichten, om PDS meer verbonden te laten voelen met de patiëntenversie en om de informatie makkelijker in de dagelijkse praktijk toe te passen. Geconcludeerd kan worden dat door de patiëntenversie PDS en ouders zelf kunnen zorgen dat ze de zorg krijgen die zij of hun kind verdienen.

Trefwoorden: Stotteren, patiënt, richtlijn, patiënteninformatie, zelf-management, personen die stotteren, PDS, ouders.

Deze casestudy bevat 5461 woorden.

Inleiding

Stotteren is een lastig en vaak omvangrijk probleem voor personen die stotteren (PDS) en hun omgeving. Stotteren bestaat uit kernstotteren en secundair stottergedrag. Kernstotteren wordt gedefinieerd als “een stoornis in de vloeiendheid van het spreken. Kenmerkend voor stotteren zijn herhalingen en verlengingen van klanken en syllabes. Ook kunnen er gespannen pauzes of blokkades optreden die het ritme van de spraak verstoren” (Pertijs, Oonk, Beer, Bunschoten, Bast, Ormondt, Rosenbrand, Bezemer, Wijngaarden, Kalter, & Veenendaal, 2014, p24). Secundair gedrag ontstaat als reactie op het kernstotteren en kan bestaan uit vlucht- en/of vechtgedragingen. Stotteren kan grote gevolgen hebben voor het persoonlijke en sociale functioneren van PDS. Herstel van stotteren boven het zevende levensjaar is mogelijk, maar komt zelden voor. Het is daarmee een chronische aandoening (Pertijs et al., 2014).

In opdracht van de Nederlandse Vereniging Logopedie en Foniatrie (NVLF) is de *Evidence-based Richtlijn Stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen* (Pertijs et al., 2014) opgesteld. Een richtlijn is “een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers” (Regieraad Kwaliteit van Zorg¹, 2012b, p.5). De Richtlijn Stotteren heeft als doel de kwaliteit en doelmatigheid van de geleverde zorg door logopedisten en logopedist-stottertherapeuten aan PDS en hun omgeving te verbeteren. Tijdens het voortraject van de Richtlijn Stotteren is afgesproken dat er ook een patiëntenversie van de richtlijn geschreven wordt (Centraal BegeleidingsOrgaan, 2012b). In een patiëntenversie staat informatie uit de richtlijn die relevant is voor patiënten² (Regieraad, 2012a). Volgens de Regieraad (2012a) is een patiëntenversie een hulpmiddel voor patiënten bij het nemen van beslissingen over de behandeling en het maken van keuzes in de behandeling en het zorgaanbod. Patiënten managen door het nemen van deze beslissingen in toenemende mate hun eigen gezondheid (Sassen, Kok, Schepers, & Vanhees, 2002). Bij PDS en ouders van kinderen die stotteren (KDS) blijkt hier behoefte aan te zijn. In het kader van de ontwikkeling van de Richtlijn Stotteren zijn deze patiënten gevraagd naar knelpunten in de diagnostiek, behandeling en nazorg van stotteren. Uit deze knelpunt-inventarisatie (CBO, 2012a, 2013) komt naar voren dat veel PDS en ouders van KDS het lastig vinden informatie over stotteren te vinden en deze op betrouwbaarheid te beoordelen. Uit de inventarisatie blijkt ook dat het voor PDS en ouders van KDS (vanaf nu samengevoegd als: ‘PDS’) moeilijk is een therapie te vinden waar ze tevreden over zijn. Het maken van beslissingen rond hun gezondheid doen patiënten met hulp van professionals en de zorg gaat zich dan ook steeds meer richten op het zelf-management door patiënten (Sassen et al., 2002). Het stimuleren en faciliteren van het zelf-management is om deze reden een belangrijk doel van een patiëntenversie (Regieraad, 2012a).

¹ De regieraad is een door de overheid ingesteld instituut die het opstellen van richtlijnen stimuleert en kwaliteitseisen stelt (Rijksoverheid, 2009).

² In de logopedie wordt vaak over cliënten gesproken. Vanwege de gebruikelijke naam ‘patiëntenversie’, wordt hier gekozen voor de term ‘patiënt’.

Engels en Kistemakers (2013, p. 2094) definiëren zelf-management als “het individuele vermogen om goed om te gaan met de symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening”. Patiënten met een chronische aandoening maken dagelijks zelf-management-beslissingen (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Krumbach, 2002). Om patiënten hierbij te helpen is het versterken van zelf-management volgens Bodenheimer et al. (2002) belangrijk, zodat patiënten minder afhankelijk zijn van de zorgverlener. Hiervoor is voorlichting over zelf-management nodig zodat patiënten probleem-oplossingsgericht kunnen leren denken. Ze kunnen er zo zelf voor zorgen dat ze de hoogste kwaliteit van leven behalen.

Zelf-management heeft een positief effect op de motivatie, het inzicht in de aandoening, therapietrouw, participatie en de kwaliteit van leven (Engels & Kistemakers, 2013). Volgens Légaré, Weijden, Pakenham, Burgers, Légaré, St-Jacques, & Gagnon (2011) wordt de zorg beter door een productieve interactie tussen patiënt en zorgverlener. Doordat de patiënt meer informatie heeft kan hij beter overleggen met de zorgverlener en kan hij beter beslissingen nemen. Het zelf-management gaat door de productievere interactie omhoog. Tevens concluderen Légaré et al. (2011) dat de patiënt meer tevreden over de therapie is en de kwaliteit van leven omhoog gaat. Onderzoek (Regieraad, 2012a; Loudon, Santesso, Callaghan, Thornton, Harbour, Graham, Harbour, Kunnama, Liira, McFarlane, Ritchie, & Treweek, 2014) toont aan dat de meeste patiënten behoefte aan zelf-management hebben. Uit de knelpunt-inventarisatie van het CBO (2012a, 2013) blijkt dat in de zorg rond stotteren nog weinig sprake is van zelf-management door de patiënten terwijl er wel behoefte aan is. De belangrijkste manier om het zelf-management van de patiënt te bevorderen is het overdragen van kennis aan die patiënt zodat hij probleem-oplossingsgericht kan denken (Engels & Kistemakers, 2013; Bodenheimer et al., 2002). De juiste manier van kennis delen lijkt volgens Légaré et al. (2011) een versie van een richtlijn met daarin patiënteninformatie te zijn. Onderzoek (Légaré et al., 2011) geeft aan dat door een patiëntenversie geïnformeerde patiënten productievere interacties met de zorgverleners lijken te hebben. Productieve interactie is één van de kernonderdelen van goede zorg (Expert patient task force, 2001). Tevens blijkt uit de literatuurstudie uitgevoerd door Légaré et al. (2011) dat geïnformeerde patiënten zorgen voor een beter besluitvormingsproces, meer patiënttevredenheid, een beperking in het overgebruik van niet effectieve behandelmogelijkheden en een betere kwaliteit van leven bij patiënten. Légaré et al. (2011) geven aan dat het implementeren van richtlijnen en patiëntenversies een grote uitdaging is. Regelmatig wordt niet bereikt dat het zelf-management van de patiënten gestimuleerd wordt. Légaré et al. (2011) raden daarom aan een patiëntenversie zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij de behoeften van de patiënten en de patiënten te betrekken bij de ontwikkeling.

De afgelopen jaren is veel onderzoek naar patiëntenversies van richtlijnen gedaan (Légaré et al., 2011). Hierin is vooral onderzocht welke elementen de informatie in patiëntenversies moet bevatten zodat deze aansluit bij de behoeften van en daadwerkelijk gebruikt wordt door patiënten. Zelf-management is het doel van patiëntenversies (Regieraad, 2012a; Légaré et al., 2011). Om dit doel te kunnen bereiken moet een patiëntenversie allereerst gelezen en begrepen worden door de gebruiker. Vervolgens moet de informatie zo aangeboden worden dat deze ook toegepast kan worden.

Loudon et al. (2014) concluderen dat patiëntenversies een makkelijke manier moeten zijn om aan informatie te komen. Het is daarbij belangrijk dat de inhoud van een patiëntenversie begrijpelijk is voor iemand met een gemiddeld opleidingsniveau. In Nederland wordt hiervoor MBO-niveau aangehouden (Regieraad, 2012a). Loudon et al. (2014) concludeerden na een *systematic review* dat patiënten een duidelijke tekst willen, te veel nuance wordt als onduidelijk ervaren. Ook moet de tekst niet saai om te lezen zijn en uitnodigen verder te lezen. Afbeeldingen kunnen daarbij helpen. Het is daarin zaak niet door te schieten in te simpel taalgebruik of teveel afbeeldingen, want dan komt de geloofwaardigheid onder druk te staan (Loudon et al., 2014). In meerdere door Loudon et al. (2014) gevonden studies geven respondenten aan dat er niet teveel informatie moet worden geboden en dat de informatie het liefst opgedeeld moet zijn in een duidelijke structuur, zodat alleen voor de persoon relevante informatie gelezen hoeft te worden.

Als de tekst gelezen en begrepen is dan is het belangrijk dat patiënten de informatie kunnen toepassen. Een veel voorkomend probleem volgens Loudon et al. (2014) is dat de lezer de geboden informatie niet op zijn situatie vindt slaan. Ze zien een patiëntenversie als algemene informatie en ze willen als uniek persoon gezien worden. Patiënten blijken terug te vallen op eigen ervaringen of op die van bekenden als de patiëntenversie niet als eigen wordt ervaren. Wat volgens de auteurs kan helpen is het opnemen van persoonlijke verhalen of casussen, zodat de lezer zich hiermee kan identificeren. Loudon et al. (2014) concluderen dat patiënten de betrouwbaarheid van de informatie belangrijk vinden. Het in de patiëntenversie overnemen van de evidence-based aanbevelingen met onderbouwing uit de richtlijn kan het verschil maken in vergelijking met andere informatie over de aandoening. Het is van belang dat aan deze voorwaarden wordt voldaan zodat de inhoud van de patiëntenversie wordt begrepen, vertrouwd en toegepast door de patiënten.

De inhoud moet ervoor zorgen dat het doel van de patiëntenversie bereikt wordt en de patiënt in staat is zijn chronische aandoening zelf te managen. In de genoemde onderzoeken is ook gekeken waaraan de inhoud moet voldoen om van belang te zijn voor de patiënt. Loudon et al. (2014) concluderen dat patiëntenversies moeten zorgen dat er meer kennis over de aandoening is zodat deze beter begrepen wordt. De kennis over de aandoening kan dan voor eigen keuzes gebruikt worden alsmede voor overleg met een zorgverlener. De regieraad (2012a) concretiseert dit en zegt dat in een patiëntenversie duidelijk moet zijn wat iemand zelf kan doen bij klachten en wanneer het raadzaam is contact op te nemen met een zorgverlener. Als belangrijkste verbeterpunt van de huidige zorg rond stotteren komt uit de knelpunt-inventarisatie (CBO, 2012a, 2013) dat de doelgroep betere informatie wil. Voor een deel van de patiënten is het tevens nuttig als de informatie de gezondheidsproblemen bevestigen en recht doen aan de ondervonden hinder (Loudon et al., 2014).

Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat door informatie in een patiëntenversie patiënten geholpen zouden moeten zijn in het overleggen met de behandelaar en vragen te stellen. Doordat de patiënten ook informatie hebben, kan beter met de behandelaar overlegd worden. Patiënten kunnen zodoende beter zelf en met hun behandelaar beslissingen rond hun gezondheid en de behandeling nemen. Hiertoe dient de patiëntenversie volgens de Regieraad (2012a) duidelijke en concrete informatie over behandelkeuzes te bevatten. Een patiëntenversie moet volgens Loudon et al. (2014) soms ook als *second opinion* of naslagwerk

kunnen dienen als er getwijfeld wordt over (elementen van) de behandeling. De knelpunt-inventarisatie (CBO (2012a, 2013) sluit hierbij aan. PDS zeggen hierin sneller bij de juiste therapeut uit te willen komen en dat doorverwijzen sneller moet. Ook blijkt uit de inventarisatie (CBO, 2012a, 2013) dat er meer aandacht voor nazorg en lotgenotencontact moet zijn. Door de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren zouden PDS zelf een proces zoals doorverwijzen moeten kunnen stimuleren als zij dat nodig vinden. De patiëntenversie zou op basis van het beste bewijs aanbevelingen moeten bevatten (Loudon et al., 2014). Patiënten zouden zo een middel moeten hebben om zelf te kunnen zorgen dat ze de hulp krijgen waar ze recht op hebben. Hier zit volgens Loudon et al. (2014) ook een nadeel. De relatie tussen patiënt en behandelaar kan verslechteren doordat patiënten het idee kunnen hebben dat de aanbevelingen rigide moeten worden opgevolgd en dat er geen ruimte in de behandeling is voor maatwerk.

Vraag

De patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren beoogt het zelf-management van PDS te vergroten. Om dat te bereiken moet volgens Légaré et al. (2011) de patiëntenversie zoveel mogelijk aansluiten bij de behoeften van de patiënten en de patiënten moeten betrokken worden bij de ontwikkeling ervan. In deze casestudy worden die behoeften door een literatuuronderzoek in kaart gebracht en vervolgens getoetst via een daarvoor opgestelde enquête. Dankzij de enquête worden de patiënten bij de ontwikkeling van de richtlijn betrokken. Op deze manier moet de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren het zelf-management stimuleren. De vraag die centraal staat in deze casestudy luidt dan ook: *“Hoe bevordert de informatie in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren het zelf-management van personen die stotteren en ouders van kinderen die stotteren?”*

Methode

Om antwoord te krijgen op de vraagstelling is gekozen voor kwalitatief onderzoek aan de hand van een enquête. Baarda, De Goede en Kalmijn (2007) omschrijven in welke situaties een enquête het aangewezen instrument is. Een enquête ligt voor de hand als het voor het onderzoek nuttig is om bij veel mensen over veel verschillende onderwerpen informatie te verzamelen. Dat is bij deze casestudy het geval. In de inleiding staan meerdere onderwerpen beschreven waaraan patiëntenversies moeten voldoen. Bovendien is het onderzoek in deze casestudy erop gericht de attitudes, opinies en gedachten van de toekomstige gebruiker bij de patiëntenversie in kaart te brengen. Ook hierbij is volgens Baarda et al. (2007) een enquête de aangewezen methode om data te verzamelen.

De (internationale) literatuurstudie wees uit waar patiënten behoefte aan hebben in een patiëntenversie van een richtlijn. Er is gezocht in Medline, Psycinfo, Diligide en Picarta databases. Daarbij werden de volgende zoektermen gebruikt: *clinical practice guideline*, *patient*, *public*, *awareness*, richtlijn en patiënt. De belangrijkste bron voor deze casestudy was een *systematic review* uit 2014 (Loudon et al., 2014). Uit de literatuurstudie kwamen algemene internationale onderzoeken naar patiëntenversies, een op Nederland gerichte studie en een inventarisatie onder PDS terug. Aan de hand van Baarda et al. (2007) is gekozen voor stellingen. Op een vierpuntsschaal moest gekozen worden: zeer oneens - oneens - eens - zeer

eens. Er is gekozen voor een even aantal antwoordmogelijkheden om de respondenten tot een keuze te dwingen. Bij de verwerking van de gegevens zijn 'zeer oneens' en 'oneens' samen gevoegd. Dit is ook gebeurd met 'zeer eens' en 'eens'. Hier is voor gekozen om de weergave van de uitkomsten zo overzichtelijk mogelijk te krijgen. Er is voor stellingen gekozen om het grote aantal onderwerpen overzichtelijk te houden en de respondenten te stimuleren de hele enquête in te vullen. Niet alle vragen konden door middel van stellingen bevraagd worden. Daarom zijn er naast veertig stellingen ook acht meerkeuze vragen gebruikt. Enkele stellingen zijn uitgebreid met een aanvullende open vraag. In totaal waren er negen open vragen. Deze antwoorden worden in de discussie gebruikt om uitkomsten toe te lichten. De enquête is online aangeboden om zoveel mogelijk mensen te kunnen bereiken.

In deze casestudy stonden de gebruikers van de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren centraal. Dit is een populatie van circa 175.000 (Pertijs et al., 2014) mensen. Aangezien er geen tijd en middelen waren om iedereen uit de populatie te enquêteren was een steekproef wenselijk (Baarda & De Goede, 1997). Vanwege het feit dat er geen database was van de populatie was een alomvattende aselechte steekproef niet mogelijk. Er waren wel kleinere databases zoals die van logopedisten en stottervereniging Demosthenes. Dit was echter een (zeer) beperkte groep en de privacy was in het geding. Door deze beperkingen was een niet-aselechte steekproef de enige mogelijkheid (Baarda & De Goede, 1997). Enerzijds werden alle leden van de Nederlandse Vereniging van Stottertherapeuten per mail aangeschreven om hun cliënten te vragen de enquête in te vullen. Anderzijds is de patiëntenversie ook bedoeld voor mensen die niet in therapie zijn. Daarom werden stottervereniging Demosthenes, patiëntenfederatie NFS en de stottercafés gevraagd respondenten te werven via hun netwerk. Om de verdeling van PDS die wel en niet in therapie zijn duidelijk te krijgen werd in de enquête hiernaar gevraagd. Een steekproef waarin willekeurige mensen uit de populatie worden gevraagd deel te nemen noemen Baarda en De Goede (1997) een 'toevallige steekproef'. Tevens werd de respondenten gevraagd de enquête onder de aandacht te brengen bij kennissen. Dit was een sneeuwbalsteekproef (Baarda & De Goede, 1997). Beide steekproeven kenden beperkingen die in de discussie worden besproken.

De patiëntenversie is ten behoeve van (ouders van) kinderen en volwassenen in Nederland. In de patiëntenversie wordt (naast volwassenen) onderscheid gemaakt tussen kinderen onder en boven de dertien jaar. Tot en met dertien jaar worden de ouders aangesproken, daarboven de PDS zelf. De enquête sloot daarbij aan: PDS vanaf veertien jaar werden gevraagd de enquête in te vullen. Volgens de Nederlandse wet zijn ouders verantwoordelijk voor hun kind totdat het achttien jaar is. Daarom werden ouders van kinderen tot achttien gevraagd de enquête in te vullen. Het kan zijn dat zowel een kind tussen de veertien en achttien als zijn ouders de enquête invullen. Dit zijn echter verschillende personen die de patiëntenversie anders kunnen interpreteren.

Samengevat werden dus geïnccludeerd:

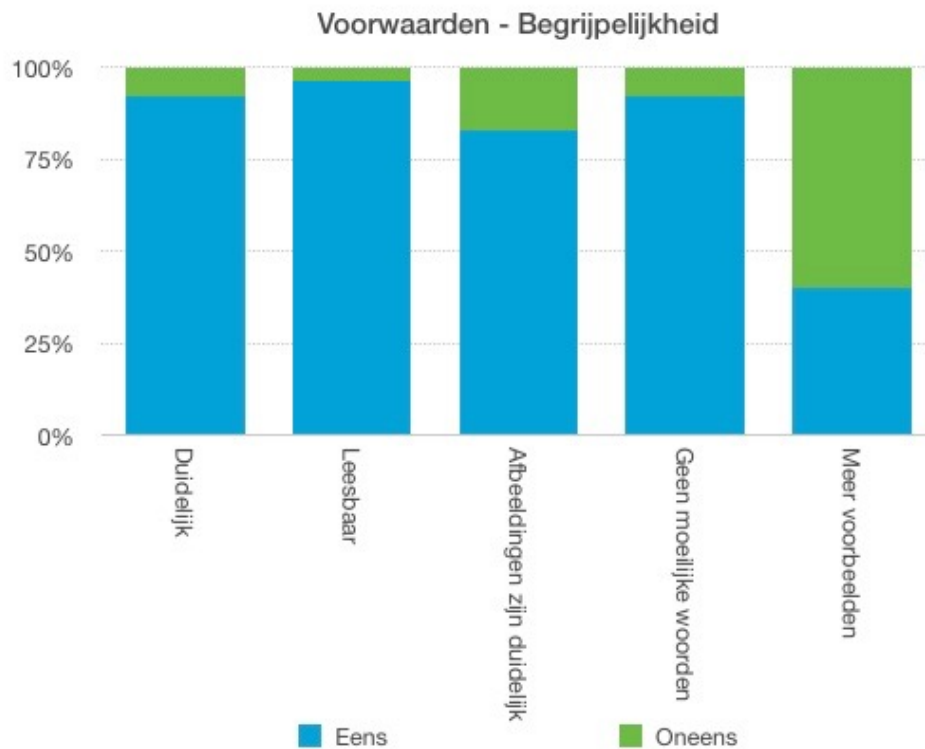
- Personen die stotteren vanaf veertien jaar en
- Ouders van stotterende kinderen tot achttien jaar.

Bij een aselechte steekproef en een populatie van 175.000 zou volgens Baarda & De Goede (1997) het aantal respondenten rond de 600 moeten liggen om een zekerheidsinterval van 95% te krijgen. Echter, dit was een niet-aselechte steekproef en tijd en (financiële) middelen waren zeer beperkt. Als lossere benadering melden de auteurs een minimum van 25 respondenten. Hier ging deze casestudy vanuit.

Resultaten

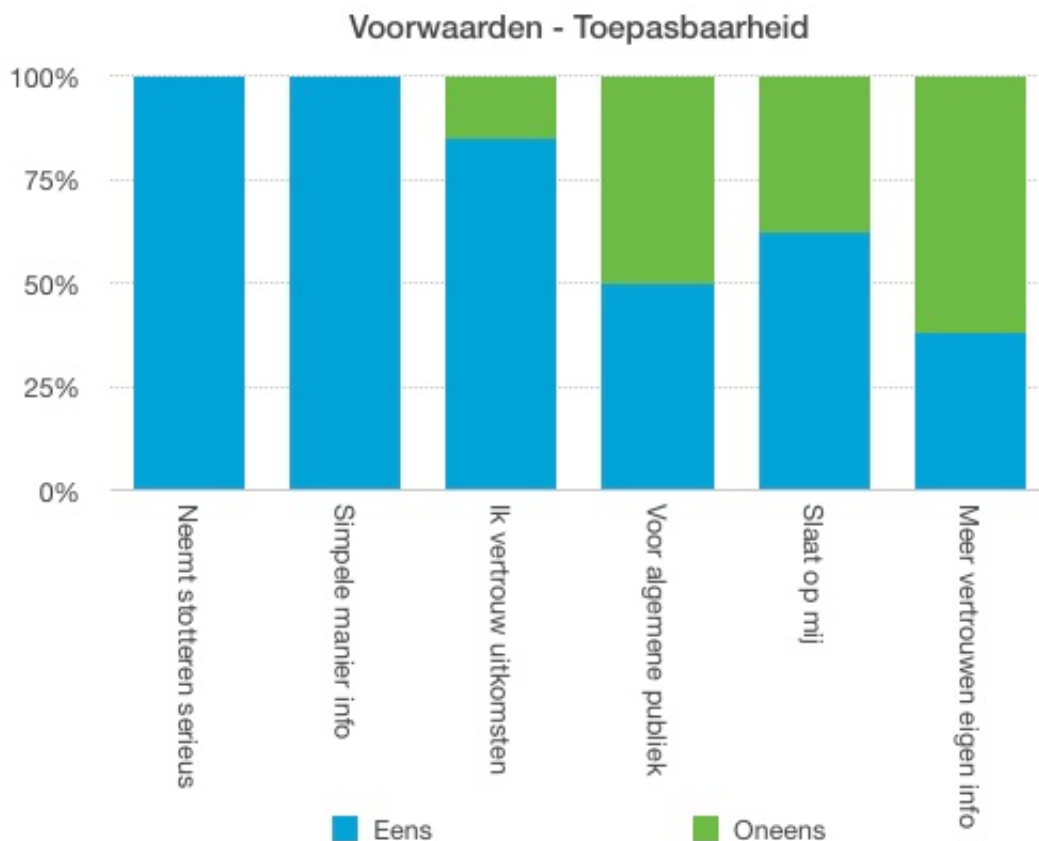
In totaal is de enquête vijftig keer ingevuld. Daarvan zijn er 25 geschrapt omdat minder dan 10% van de vragen ingevuld was of omdat een respondent niet tot de doelgroep behoorde. Er bleven 25 respondenten over. De gemiddelde leeftijd was 35, de jongste respondent was 16 en de oudste 63 jaar. Drie respondenten hebben de middelbare school afgerond, vier hebben een MBO-opleiding, zeven hebben een HBO-diploma, tien een universitaire titel en één respondent gaf geen antwoord op deze vraag. Vijftien respondenten stotteren zelf en tien hebben een kind dat stottert. De meesten (zeventien) zijn niet in therapie. Acht respondenten zijn wel in therapie, allen bij een logopedist. Negentien vrouwen hebben de enquête ingevuld en zeven mannen. De respondenten waardeerden de patiëntenversie met gemiddeld een 7,8.

Uit de vragen over **begrijpelijkheid** blijkt dat de respondenten in hoge mate de patiëntenversie begrijpelijk vinden. De scores zijn 83% of hoger. Zo vindt 92% de patiëntenversie duidelijk en 96% zegt het goed leesbaar te vinden. Geen van de respondenten geeft aan moeilijke woorden tegengekomen te zijn. Een aantal taalfouten wordt opgemerkt en als "irritant" gekwalificeerd. 17% is het eens met de stelling dat het document saai is om te lezen, 83% vindt dit niet. Een aantal respondenten zegt bij de open vragen dat "als lezer word je van achter naar voor door het verhaal begeleid", of geven vergelijkbare reacties. De opdeling van de tekst in doelgroepen en hoofdstukken wordt door vijf mensen expliciet genoemd als positief. Als de resultaten worden uitgesplitst naar opleidingsniveau blijkt dat de patiëntenversie als even begrijpelijk wordt gescoord onder de verschillende groepen. Wat betreft de stelling dat meer voorbeelden de patiëntenversie duidelijker kunnen maken zijn de meningen verdeeld, 60% vindt van niet; 40% vindt van wel.



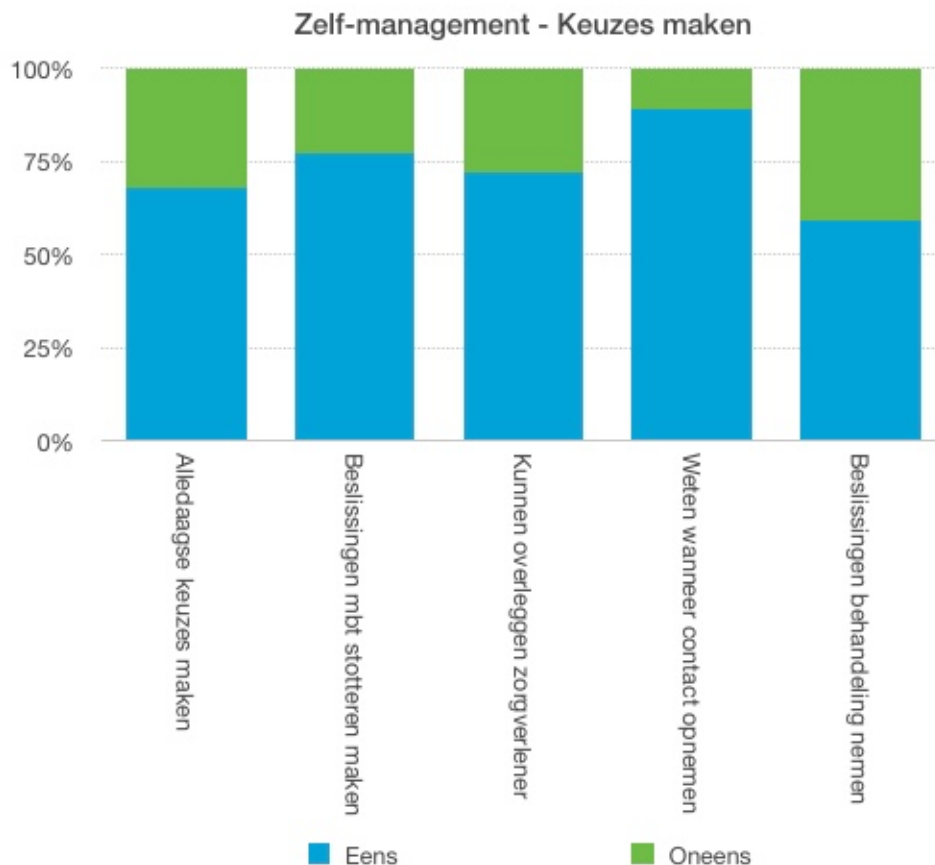
Figuur 1: Begrijpelijkheid patiëntenversie.

Er zijn zeven meerkeuzevragen en twee open vragen met het thema **toepasbaarheid** gesteld. Voor alle respondenten is de patiëntenversie een makkelijke manier om aan informatie over stotteren te komen. Eveneens vindt 100% dat de patiëntenversie stotteren serieus neemt. De informatie wordt vertrouwd door 85%. Het andere thema bij de toepasbaarheid is of de gebruikers het op hen persoonlijk vinden slaan. Van de respondenten vindt 38% dit niet. Tevens zegt 38% meer op eigen ervaring te vertrouwen dan op de informatie uit de patiëntenversie. Deze informatie wordt door 90% wel meer vertrouwd dan de ervaring van bekenden. Tenslotte zijn de meningen exact verdeeld als de stelling is dat “de patiëntenversie er is om het algemene publiek te informeren en niet mij persoonlijk”. In een open vraag is gevraagd welke informatie de respondent gaat gebruiken. Zeven (28%) geeft hier een voorbeeld van, ze gaan de informatie dus gebruiken. Zeven anderen zeggen niets te gaan gebruiken omdat de informatie al bekend was, voornamelijk omdat ze al in therapie zijn geweest. Achttien respondenten geven antwoord op de vraag wat volgens hen het belangrijkste doel van de patiëntenversie is. Tien mensen geven antwoorden die meer op het brede publiek duiden. Een respondent zegt bijvoorbeeld: “Heldere informatie geven voor mensen die nog niet zoveel weten van stotteren”. De acht anderen houden het doel juist bij henzelf: “een eerste informatiepunt wanneer je op zoek bent naar hulp mbt stotteren”.



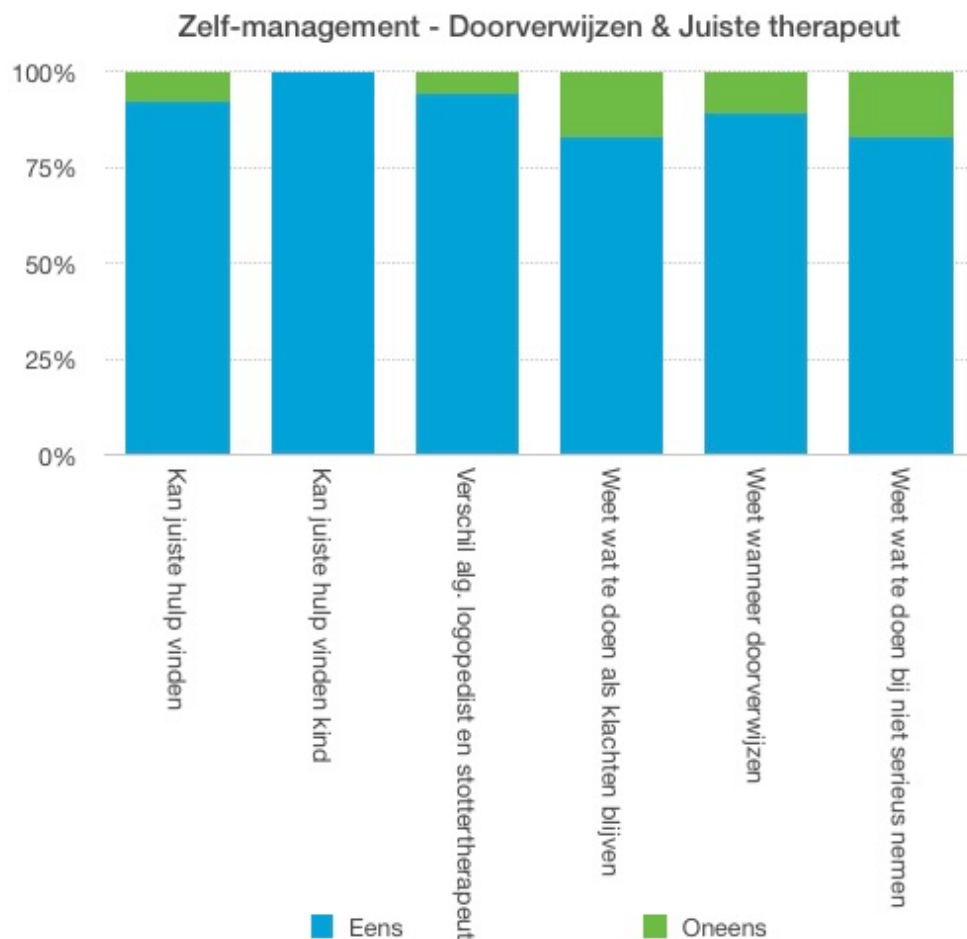
Figuur 2: Toepasbaarheid patiëntenversie.

Informatie uit een patiëntenversie moet volgens Loudon et al. (2014) zowel zelf te gebruiken zijn als voor overleg met een zorgverlener. Respondenten (68%) zeggen beter alledaagse **keuzes** rond stotteren te kunnen maken. Door de patiëntenversie zegt 77% zelf en 78% voor zijn kind beslissingen te kunnen nemen over het stotteren. Na het lezen van de patiëntenversie zegt 72% de kennis van stotteren te hebben om met een zorgverlener te kunnen overleggen. Een respondent geeft bijvoorbeeld aan de logopedist van haar zoontje te gaan vragen naar de twee behandelmethoden die in de patiëntenversie worden genoemd. Met de stelling "Ik kan dankzij de patiëntenversie beter beslissingen rond mijn behandeling nemen" is 59% het eens. Ook zegt 89% te weten wanneer contact moet worden opgenomen met een zorgverlener.



Figuur 3: Zelf-management: Keuzes maken.

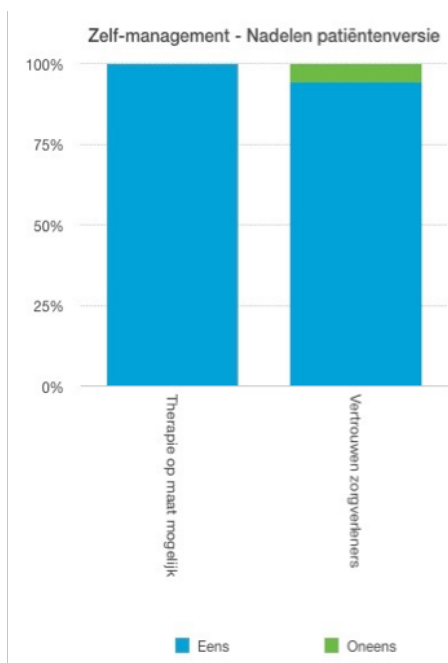
Personen die stotteren geven aan (CBO 2012a, 2013) sneller bij de juiste therapeut uit te willen komen en dat **doorverwijzen** sneller moet. Uit de literatuur (Loudon et al., 2014) komt naar voren dat een patiëntenversie als second opinion of naslagwerk gebruikt moet kunnen worden zodat de patiënt indien nodig zelf actie kan ondernemen en niet afhankelijk is van een zorgverlener. 92% zegt de juiste hulp te kunnen vinden als ze problemen met hun stotteren hebben. Tegelijk zegt 69% te weten naar welke zorgverlener ze moeten gaan en 94% weet het verschil tussen een algemeen logopedist en logopedist-stottertherapeut. Alle ouders weten de juiste hulp te vinden als het kind begint te stotteren. Er wordt door 67% gedacht dat ouders dankzij de patiëntenversie sneller naar een logopedist gaan met hun kind. Als klachten blijven en de logopedist past de behandeling niet aan, dan zegt 83% te weten wat te doen. Ook weet 89% wanneer een logopedist moet doorverwijzen en 83% weet wat zelf te kunnen doen als bijvoorbeeld een huisarts de klachten niet serieus neemt.



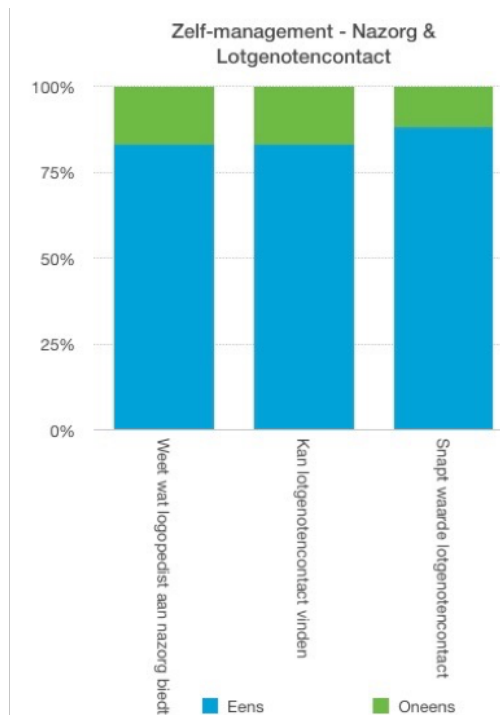
Figuur 4: Zelf-management: Doorverwijzen & juiste therapeut vinden.

In de knelpunt-inventarisatie (CBO 212a, 2013) geven personen die stotteren aan dat er aandacht voor lotgenotencontact en nazorg moet komen. Hiernaar is gevraagd in de enquête. Van de respondenten zegt 83% dankzij de patiëntenversie te weten wat een logopedist aan nazorg moet bieden. Ook 83% zegt lotgenotencontact te kunnen vinden en 88% zegt de toegevoegde waarde hiervan te begrijpen.

Alle respondenten geven na het lezen van de patiëntenversie aan te denken dat een therapie voor de patiënt op maat kan worden gemaakt. Ook heeft 94% niet minder vertrouwen gekregen in zorgverleners door de patiëntenversie.

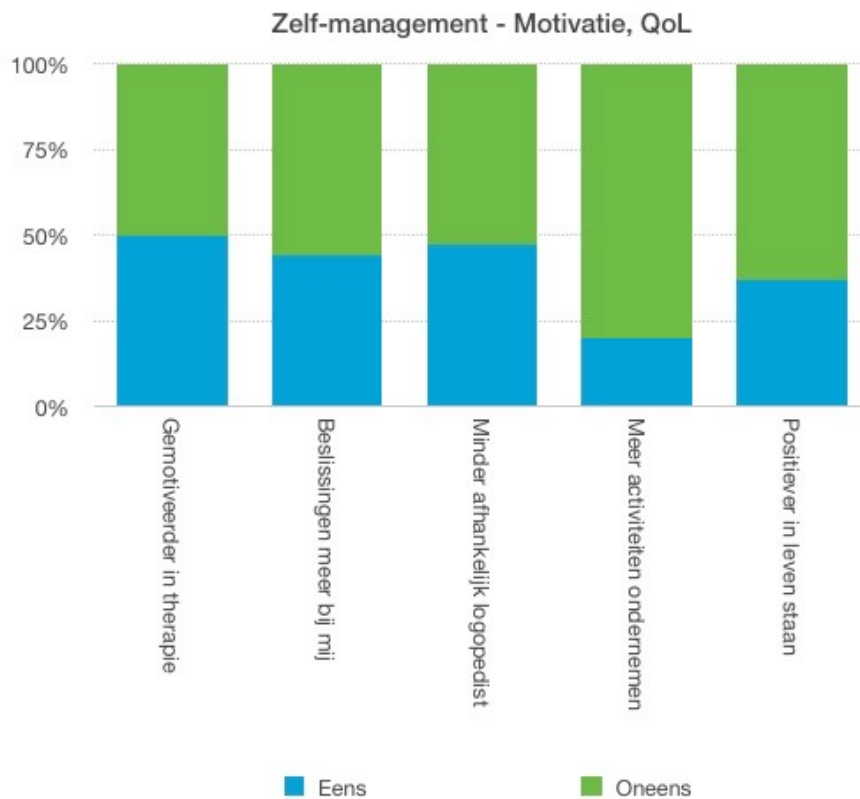


Figuur 5: Zelf-management:
Nadelen patiëntenversie.



Figuur 6: Zelf-management:
Nazorg & Lotgenotencontact.

Van de respondenten zegt de helft gemotiveerder te zijn tijdens therapie dankzij de patiëntenversie. In de interactie met de logopedist denkt 44% dat beslissingen meer bij hem zijn komen te liggen en 47% zegt minder afhankelijk van de logopedist te zijn. 80% zegt niet meer activiteiten te gaan ondernemen en 37% zegt positiever in het leven te gaan staan door de patiëntenversie.



Figuur 7: Zelf-management: Motivatie en Kwaliteit van leven (Quality of Life, QoL).

Als direct naar zelf-management gevraagd wordt, zegt 78% het idee te hebben het therapieproces van begin tot eind zelf te kunnen managen.

Discussie

In deze casestudy is middels een enquête onderzocht of de informatie in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren overeenkomt met de wensen van personen die stotteren en met de literatuur over informatie in patiëntenversies. Uit de literatuur blijkt een patiëntenversie begrijpelijk en toepasbaar moet zijn zodat de patiënt de inhoud kan gebruiken voor zelf-management van zijn (chronische) aandoening. De vraagstelling van deze casestudy luidt: *“Hoe bevordert de informatie in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren het zelf-management van personen die stotteren en ouders van kinderen die stotteren?”* In dit hoofdstuk wordt de vraagstelling beantwoord.

Uit de resultaten van de enquête blijkt dat de patiëntenversie in hoge mate begrijpelijk en goed leesbaar is voor de doelgroep. De mate van leesbaarheid en begrijpelijkheid is gelijk verdeeld over de verschillende opleidingsniveaus. Bovendien blijkt dat het stuk serieus wordt genomen en in hoge mate vertrouwd wordt. Het toevoegen van voorbeelden of casussen zou kunnen bijdragen aan de duidelijkheid voor bijna de helft van de gebruikers. Ook is het zo dat een substantiële minderheid (38%) van de respondenten zich niet met de patiëntenversie verbonden voelt. De helft van de respondenten vindt het stuk meer voor voorlichting van het algemene publiek dan voor hen persoonlijk. Volgens de respondenten voldoet de patiëntenversie aan de voorwaarden van leesbaarheid, begrijpelijkheid, betrouwbaarheid en

toepasbaarheid die nodig zijn om het zelf-management te stimuleren. De mate van begrijpen van de patiëntenversie kan verder verhoogd worden door casussen toe te voegen. Uit de literatuur (Loudon et al., 2014) blijkt ook dat met het toevoegen van casussen de gebruiker zich beter kan identificeren met de patiëntenversie en de informatie beter toe kan passen op zijn persoonlijke situatie. Casussen ontbreken en op dat punt sluit de patiëntenversie niet aan bij de literatuur.

De patiëntenversie blijkt te zorgen dat 70% tot 90% van de geënquêteerden keuzes kan maken rond het eigen stotteren. Uit de knelpunt-inventarisatie (CBO, 2012a, 2013) blijkt dat er behoefte is aan informatie om keuzes te kunnen maken, de patiëntenversie sluit dus in hoge mate aan bij de behoefte. Ook weten PDS nu beter naar welke zorgverlener ze moeten gaan en waar die te vinden is. Ouders van stotterende kinderen worden nog vaak door de huisarts aangeraden 'af te wachten' (CBO, 2012a, 2013). Dat blijkt ook uit de enquête waar respondenten dit regelmatig noemen in de open vragen. Dankzij de patiëntenversie weten mensen echter nu zelf wat ze kunnen doen. Van daaruit kan geconcludeerd worden dat het zelf-management is vergroot.

Respondenten zeggen de informatie in de patiëntenversie ook te gebruiken voor hun behandeling. 72% zegt beter te kunnen overleggen met de zorgverlener en 59% zegt beter beslissingen te kunnen nemen. Wellicht kunnen deze aantallen nog worden vergroot als er specifieke methoden voor therapie worden opgenomen in de patiëntenversie. Meerdere respondenten missen dit. Eén respondent zegt: "de hulpstrategieën mogen m.i. uitgebreider" en een andere zegt: "Ik mis specifieke methoden die gebruikt worden in de stottertherapie".

Het opnemen van casussen in de patiëntenversie kan dit ondervangen. In casussen kunnen specifieke methoden van therapie terugkomen. Als dit wordt gedaan, dan sluit de patiëntenversie op dit punt aan bij de literatuur. Loudon et al. (2014) concluderen namelijk dat de informatie over therapie zo concreet mogelijk aangeboden moet worden zodat de lezer zich ermee kan identificeren. De patiëntenversie is over therapie voor jonge kinderen concreet over de twee verschillende therapiemethoden. Respondenten reageren daar positief op, één respondent zegt: "dat er 2 methodes zijn - navragen bij therapeut". In deze reactie is het zelf-management duidelijk te zien. De ouders van een stotterend kind krijgen informatie en gaan hiermee aan de slag.

In de knelpunt-inventarisatie (CBO 2012a, 2013) kwamen problemen over doorverwijzen, bij de juiste therapeut uitkomen en een therapie kiezen naar voren. De respondenten van de voor deze casestudy gehouden enquête zeggen dat deze problemen er niet meer zijn. 70% tot 90% zegt te weten wat ze moeten doen als ze tegen problemen aanlopen zoals die genoemd zijn in de knelpunt-inventarisatie (CBO, 2012a, 2013). Ook de nazorg en het lotgenotencontact lijkt nu duidelijk te zijn voor patiënten. Respondenten zeggen te weten wat ze kunnen verwachten en te weten wat ze moeten doen als de geboden zorg niet overeenkomt met wat in de patiëntenversie staat.

Loudon et al. (2014) noemen nadelen die kunnen ontstaan door een patiëntenversie. De relatie tussen zorgverlener en patiënt kan verstoord worden doordat de patiënt denkt dat de aanbevelingen te rigide moeten worden opgevolgd zodat een therapie niet meer voor hem op maat kan worden gemaakt. Dit gaat voor de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren niet

op. Iedereen denkt dat een op maat gemaakte therapie mogelijk is en 94% heeft nog evenveel vertrouwen in de zorgverleners.

Zowel in het onderzoek van Loudon et al. (2014) als in dat van Légaré et al. (2011) is een betere kwaliteit van leven (Quality of Life, QoL) voor de patiënten een belangrijk gevolg van meer zelf-management dankzij een patiëntenversie. De praktijk komt hier slechts beperkt overeen met de literatuur want de verwachte stijging van de QoL blijft grotendeels uit onder de respondenten. Een beperkte minderheid geeft aan door de patiëntenversie positiever in het leven te staan. Volgens Légaré et al. (2011) komt de QoL getrapt tot stand. Door een richtlijn met een patiëntenversie gaat de kwaliteit van de therapie omhoog (onder andere doordat de patiënt beter kan overleggen met de zorgverlener). Door de betere therapie wordt QoL vervolgens beter volgens Légaré et al. (2011). De patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren is kort geleden verschenen, daarom kan in deze casestudy niet onderzocht worden of de kwaliteit van de therapie omhoog gaat door de patiëntenversie. Wel is het zo dat de helft van de respondenten zegt gemotiveerder in een therapie te zijn en 75% zegt beter met een zorgverlener te kunnen overleggen dankzij de informatie van de patiëntenversie. Gezien de literatuur (Légaré et al., 2011 en Loudon et al., 2014) over een betere QoL van patiënten door een richtlijn met patiëntenversie zijn de vooruitzichten positief.

De enquête kent beperkingen. De enquête is breed verspreid en toch was de respons beperkt. De vraag rijst of het wel een dwarsdoorsnede van de doelgroep was. Uit antwoorden op open vragen bleek dat veel respondenten therapie hebben of hebben gehad. En de lezers van nieuwsbrieven van de stottervereniging zijn wellicht vaker actief bij lotgenotencontact of al in de stotterwereld betrokken. Mensen die daarentegen nog aan therapie moeten beginnen of mensen die nog bang zijn voor stotteren hebben wellicht de enquête niet ingevuld. Het zou kunnen dat zij andere antwoorden zouden geven.

Van de mensen die uiteindelijk gereageerd hebben moest de helft worden geschrapt. Dit kwam voornamelijk doordat ze bijna geen antwoorden gegeven hadden. Wellicht was de enquête te lang. De antwoordmogelijkheden van de stellingen hadden beperkt kunnen worden tot 'eens' en 'oneens', aangezien bij de verwerking voor deze aanpak is gekozen. Wellicht hadden meer respondenten dan alle vragen ingevuld. Veel van de afgefallen respondenten hebben wel hun opleiding ingevuld en daaruit blijkt dat 71% een universitaire of HBO opleiding heeft afgerond. Dat de vragen te moeilijk waren is waarschijnlijk geen reden voor afvallen. Ook is opvallend dat de verhouding man-vrouw van de enquête niet overeenkomt met de populatie PDS. Ook als de ouders uit de respondenten worden gefilterd zijn er nog steeds meer vrouwen dan mannen die de enquête ingevuld hebben. Er zijn op elke vrouw die stottert 4 stotterende mannen (Pertijs et al., 2014). 65% van de uitvallers was een man.

Omdat er geen bestand is van alle personen die stotteren in Nederland is de verspreiding ervan via logopedisten en patiëntenverenigingen gegaan. Naast logopedische behandeling is er een redelijk groot niet-regulier circuit van behandelaars. De vraag is of mensen die hier in behandeling zijn (geweest) wel evenredig bereikt zijn. Deze behandelingen hebben doorgaans andere uitgangspunten dan de logopedie en respondenten zouden derhalve ook anders kunnen reageren.

Er is sprake van mogelijke bias omdat de auteur ook lid is van de werkgroep die de Richtlijn Stotteren heeft geschreven. De auteur heeft naast de Richtlijn Stotteren ook een groot deel van de patiëntenversie geschreven. Mogelijke bias is geprobeerd te ondervangen op de volgende drie manieren. Er is in de literatuur gezocht naar behoeften van patiënten in een patiëntenrichtlijn. Ten tweede is er gebruik gemaakt van de knelpunt-inventarisatie (CBO, 2012a, 2013). De auteur is niet bij betrokken geweest bij deze inventarisatie. Door deze bronnen te gebruiken is gepoogd een zo onafhankelijk mogelijke enquête op te stellen. Tenslotte zijn de enquête-vragen door de begeleider van de case-study gecontroleerd.

De resultaten uit de enquête zijn niet zomaar van toepassing op de hele populatie van PDS en ouders van stotterende kinderen. Doordat het niet mogelijk was een aselechte steekproef te trekken maar er gebruik is gemaakt van een toevallige en een sneeuwbal steekproef valt te verwachten dat de interne validiteit hoog is, maar de externe validiteit laag (Baarda & de Goede, 1997). De man-vrouw verdeling in de enquête komt niet overeen met de populatie en het is de vraag of er wel een dwarsdoorsnede van de PDS-populatie is bereikt omdat veel respondenten aangeven therapie te hebben of te hebben gehad. De respondenten zijn wat betreft opleidingsniveau gelijk verdeeld en er is (nipt) aan de eis van minimale grootte van de steekproefomvang (Baarda & de Goede, 1997) van minimaal 25 respondenten voldaan. Het lijkt derhalve dat vanuit dit onderzoek niet gegeneraliseerd kan worden naar de volledige populatie, maar dat deze casestudy wel een goede eerste aanzet daartoe geeft.

Concluderend kan gezegd worden dat de informatie in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren het zelf-management van personen die stotteren en ouders van kinderen die stotteren bevordert doordat ze dankzij deze informatie zelf keuzes rond hun stotteren kunnen maken en minder afhankelijk zijn van zorgverleners. Ze weten wanneer ze naar een logopedist kunnen of zouden moeten, hoe ze daar terecht kunnen komen en waar een logopedist aan zou moeten voldoen. Ook kunnen personen die stotteren dankzij de informatie in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren beter met hun logopedist overleggen over de therapie. Ze weten wanneer er onvoldoende vooruitgang is en ze weten dankzij de patiëntenversie wat dan de volgende stap is. Na afloop van de therapie weten ze wat ze aan nazorg mogen verwachten en waar ze lotgenotencontact kunnen vinden.

Aanbevelingen

De belangrijkste verbetering die in de patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren kan worden doorgevoerd is het toevoegen van casussen. In deze casussen kunnen de therapieonderdelen worden toegelicht. Vooral hieraan blijkt behoefte te zijn onder de respondenten. Tevens is een voordeel van het opnemen van casussen dat de lezers zich meer verbonden met de patiëntenversie zullen voelen en de tekst meer op hen zullen vinden slaan. Momenteel is dat onder een grote minderheid nog niet zo. Door casussen zullen zij de informatie van de patiëntenversie makkelijker kunnen toepassen in het dagelijks leven of in de therapie. Tevens is aan te raden een vervolgstudie te doen waarin meer respondenten worden opgenomen.

Literatuur

- Baarda, D.B., & De Goede, M.P.M. (1997). *Methoden en technieken: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Kalmijn, M. (2007). *Basisboek enquêteren: Handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van enquêtes*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Centraal BegeleidingsOrgaan. (2012a). Knelpunt-inventarisatie Richtlijn Stotteren. Utrecht: CBO.
- Centraal BegeleidingsOrgaan. (2012b). *Evidence-based richtlijnontwikkeling: Ontwikkelingsstotteren*. Utrecht: CBO
- Centraal BegeleidingsOrgaan. (2013). Verslag focusgroepbijeenkomst personen die stotteren. Utrecht: CBO
- Engels, J., & Kistemaker, W. (2013). Zelfmanagement helpt zieke vooruit. *Medisch Contact*, 50, 2094-2098.
- Expert Patient Task Force (2001). *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*. Londen: Department of health.
- Légaré, A.B., Weijden, T. van der, Pakenham, C., Burgers, J., Légaré, J., St-Jacques, S., Gagnon, S. (2011). Patient and public involvement in clinical practice guidelines: A knowledge synthesis of existing programs. *Medical Decision Making*, 31, E45-E74.
- Loudon, K., Santesso, N., Callaghan, M., Thornton, J., Harbour, J., Graham, K., Harbour, R., Kunnam, I., Liira, H., McFarlane, E., Ritchie, K., Treweek, S. (2014). Patient and public attitudes to and awareness of clinical practice guidelines: a systematic review with thematic and narrative syntheses. *BMC Health Services Research*, 14, 321-334.
- Ormond, J. van. (in press). *Patiëntenversie van de Richtlijn Stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen*.
- Pertijs, M.A.J., Oonk, L.C., Beer, J.J.A. de, Bunschoten, E.M., Bast, E.J.E.G., Ormond, J. van, Rosenbrand, C.J.G.M., Bezemer M., Wijngaarden, L.J., M. van, Kalter, E., Veenendaal, H. van. (2014). *Evidence-based Richtlijn Stotteren bij kinderen, adolescenten en volwassenen*. Nederlandse, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, Woerden.
- Regieraad Kwaliteit van Zorg. (2012a). *Patiënteninformatie op basis van richtlijnen*. Den Haag.
- Regieraad Kwaliteit van Zorg. (2012b). *Richtlijn voor Richtlijnen*. Den Haag.
- Rijksoverheid. (2009). *Regieraad Kwaliteit van Zorg geïnstalleerd*. Op 2 november 2014 ontleend aan <http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2009/05/19/regieraad-kwaliteit-van-zorg-geinstalleerd.html>

Sassen, B., Kok, G., Scheppers, J., Vanhees, L. (2014). Supporting health care professionals to improve processes of shared decision making and self-management in web-based intervention. *Journal of medical internet research*, 16(10), e21.