

indruk wordt gewekt dat de huisarts een belangrijke rol heeft, blijkt dit uiteindelijk niet zo te zijn. Als medicamenteuze behandeling geïndiceerd is, komt uitsluitend Ritalin® in aanmerking en dient de behandeling te worden geïnitieerd door een kinderarts of psychiater.

In het hoofdstuk over huilbaby's is de wanhoop van de ouders (en ook van de dokter) voelbaar. In de casus wordt niet duidelijk of het huilen is gestopt door de voedingsinterventie, de aanpak van oma of door het verstrijken van de tijd. Dit komt mooi overeen met de wetenschappelijke inzichten.

Het hoofdstuk over kindermishandeling geeft een praktische handleiding. Het vergt echter naar mijn mening meer deskundigheid en vaardigheid om met kleine kinderen en ouders daadwerkelijk over mishandeling praten, dan uit een boek te halen valt.

In de casus over constitutioneel eczeem wordt nogal snel besloten een eliminatieprovocatie met koemelkeiwit te doen, terwijl het eczeem in de casus goed reageerde op hydrocortison. Volgens de standaard is aanvullend onderzoek alleen geïndiceerd bij ernstig therapieresistent eczeem. Constitutioneel eczeem kan bij wat oudere kinderen leiden tot psychische problemen. Dit wordt duidelijk benadrukt. Nogal uitgebreid gaat Hoofs in op de behandeling van eczeem met teerpreparaten. Deze worden echter vrijwel niet meer toegepast vanwege de vervelende eigenschappen (onaangename geur en vlekken) en mogelijke carcinogeniciteit voor de bereiders. In het *Farmacotherapeutisch Kompas* komen ze in het geheel niet meer voor.

Het is goed dat het boekje aandacht besteedt aan pervasieve stoornissen en autisme. Vooral de lekenpers schrijft regelmatig over aandoeningen als PDD-NOS.

De collega's die het boek *Kinderorthopedie: plus of niet plus* van J.D. Visser kennen, zullen in de hoofdstukjes over de o- en x-benen en heupaandoeningen weinig nieuws tegenkomen.

Ondanks de bovenstaande beperkingen is het een nuttig boekje voor huisartsen

en haio's. Het heeft een goed overzicht van adressen en websites waar nog een hoop extra informatie te vinden is. Alle genoemde sites zijn (nog) online. Tot slot is er een uitgebreid register. Het boekje is ook goed als naslagwerk te gebruiken. Vooral de onderwerpen uit de kinderpsychiatrie lenen zich hiervoor. Eén laatste opmerking: ik vind het prettig als in een boek enige aanvullende informatie over de auteur te vinden is.

Paul van de Vijver

Wat vindt u van de zorg?

Proot I, Courtens A Van Hoef L, Huijter Abu-Saad H, Schrijnemaekers V. *Wat vindt u van de zorg? De ontwikkeling van meetinstrumenten naar de tevredenheid met het (in)formele zorgproces van terminale patiënten en hun naasten*. Maastricht: Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg Maastricht. Universiteit Maastricht, 2004. 119 pagina's, €15. ISBN 90-807711-1-2. Te bestellen door het bedrag over te maken op rekeningnummer 679764100 (Maastricht), met vermelding van naam en adresgegevens.

Dit is het verslag van een project waarin vragenlijsten zijn ontwikkeld om de tevredenheid van terminale patiënten en hun naasten over de zorgverlening te meten. De vragenlijsten zijn bedoeld voor de dagelijkse praktijk en voor wetenschappelijk onderzoek. Op basis van literatuuronderzoek naar behoeften en tevredenheid van terminale patiënten en hun naasten zijn de vragen opgesteld. De vragenlijsten zijn zo geconstrueerd dat alleen wordt doorgevraagd bij aspecten van de zorg die niet naar tevredenheid verlopen, en dan alleen wanneer de patiënt of naaste dat aspect belangrijk vindt.

De vragenlijsten zijn uitgetest bij 43 patiënten (26 vrouwen; gemiddelde leeftijd 70 jaar) met een levensverwachting van minder dan 3 maanden, en 39 van hun mantelzorgers. Alle patiënten hadden kanker; de meesten van hen verbleven in een hospice en slechts 2 van hen in een ziekenhuis. De vragenlijsten bleken compleet, bruikbaar en gemakkelijk in te vullen, gemiddeld in een half uur. De

interne consistentie tussen de vragen was hoog (Cronbachs alfa 0,87 respectievelijk 0,84).

Het project was bedoeld om valide en betrouwbare instrumenten te ontwikkelen en hun bruikbaarheid uit te testen. Hierin is het project goed geslaagd, zij het dat de lijsten verder uitgetest moeten worden bij patiënten met andere ziekten en in een andere setting, met name het ziekenhuis. Jammer is dat de lijsten uitsluitend bruikbaar zijn voor patiënten die het geschreven Nederlands beheersen, terwijl we juist van de behoeften en tevredenheid van onze allochtone terminale patiënten zo weinig weten.

Interessant is ook wat de betrokken patiënten en naasten nu vonden van de zorg. Zij bleken heel tevreden: de zorg kreeg gemiddeld een 8,8 als rapportcijfer van de patiënt en een 8,2 van de naaste. De grootste ontevredenheid (7 van de 43 patiënten) scoorde de vraag of men voldoende moed ingesproken kreeg. Naasten waren minder vaak tevreden; zij vonden met name dat ze te weinig informatie kregen (13 van de 39) en te weinig betrokken waren bij de besluitvorming (12 van de 39). Opvallend, maar gezien ander onderzoek niet verrassend, zijn de verbeterpunten die patiënten en naasten het belangrijkste vonden. Deze betreffen allerlei aspecten van communicatie met en betrokkenheid van zorgverleners – niet hun klinische competentie of beschikbaarheid.

Informatie over de tevredenheid van patiënten is van belang om de zorg waar nodig te verbeteren. Daar zal iedereen het mee eens zijn. Maar moeten daar vragenlijsten voor ontwikkeld worden? Kunnen we niet gewoon aan onze patiënten vragen waar ze wel en niet tevreden over zijn en wat ze graag anders zouden zien? Zeker als communicatie het belangrijkste verbeterpunt is, kunnen wij als dokters beter met onze terminale patiënten praten dan ze een vragenlijst geven. Wonderlijk genoeg wordt de vraag niet gesteld of aan deze instrumenten in de dagelijkse praktijk behoefte is.

Maria van den Muijsenberg