

# Zie operatiebijsluiter:

## welke pre-operatieve informatie krijgt de Nederlandse patiënt aangeboden in patiëntenfolders?

*Een onderzoek naar de informatiesoorten die patiënten aangeboden krijgen in patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen voorafgaand aan de operaties borstamputatie en borstreconstructie, in het perspectief van de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter en de patiënteninformatiebehoefte.*

*Masterscriptie door:*

Lydia Slob  
Studentnummer 3808564  
Juni 2013

Master Communicatiestudies  
Begeleider dr. H.L.W. Pander Maat  
Tweede beoordelaar: prof. dr. L.R. Lentz



**Universiteit Utrecht**

# Inhoudsopgave

Samenvatting .....	3
1. Inleiding .....	4
2. Theoretisch kader .....	6
2.1. Wetgeving .....	6
2.1.1. Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) .....	6
2.1.2. Implementatie van de WGBO .....	7
2.1.3. Burgerinitiatief Operatiebijsluiter .....	8
2.1.4. Term informed consent .....	10
2.2. Impact van schriftelijke informatie .....	10
2.2.1. Effect van gedetailleerde informatie .....	10
2.2.2. Onthouden van schriftelijke informatie .....	11
2.2.3. Schriftelijke informatie als aanvulling op gesprekken .....	12
2.3. Informatiebehoefte van de patiënt .....	12
2.3.1. Hoeveel en welke informatie willen patiënten? .....	12
2.3.2. Waarom willen patiënten veel of weinig informatie? .....	15
3. Probleemstelling .....	16
4. Methode .....	17
4.1. Selectie van ziekenhuizen en patiëntenfolders .....	17
4.2. Tekstanalyse .....	18
4.2.1. Indeling in informatiesoorten .....	18
4.2.2. Functionele en beleidsanalyse .....	21
4.2.3. Opbouw van de informatiesoorten .....	23
4.2.4. Omvang van de informatiesoorten .....	23
4.3. Betrouwbaarheid van analyses .....	23
5. Resultaten I: presentatie van tekstuele informatie in pre-operatieve patiëntenfolders .....	24
5.1. Omvang van de patiëntenfolders .....	24
5.2. Welke informatiesoorten komen voor? .....	24
5.2.1. Over welke informatiegroepen wordt het meest geschreven? .....	24
5.2.2. Hoe zijn de verschillen tussen de informatiegroepen te verklaren? .....	26
5.2.3. Opvallende resultaten bij de informatiesoorten .....	29
5.3. Welke communicatieve functies komen voor? .....	30
5.4. Welke beleidsdoelen komen voor? .....	32
5.5. Wat is het ordeningsprincipe van de aangeboden informatie? .....	34
6. Resultaten II: tegemoetkoming aan de gestelde eisen door verschillende partijen .....	36
6.1. Gestelde eisen door de WGBO, implementatie door de KNMG en het Burgerinitiatief .....	36
6.2. Om welke van de nu gegeven informatie wordt niet gevraagd? .....	37
6.3. Aan welke eisen voldoen de patiëntenfolders niet? .....	38
6.3.1. Welke informatie is terug te vinden in andere codes? .....	38
6.3.2. Welke informatie ontbreekt in de patiëntenfolders? .....	39
6.4. In hoeverre komt de informatie in patiëntenfolders overeen met de patiëntenbehoefte? .....	40
6.4.1. Informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen .....	40
6.4.2. Informatie over herstel .....	41
6.4.3. Informatie over behandelmethoden .....	42
7. Resultaten III: patiëntenfolder KWF Kankerbestrijding .....	44
7.1. Omvang van de KWF-folder .....	44
7.2. Welke soorten informatie komen voor? .....	44
7.3. Wijken folders die verwijzen naar de KWF-folder af van andere folders? .....	45
8. Conclusie & discussie .....	47
Referenties .....	51
Bijlagen .....	54

## Samenvatting

*Achtergrond* – Er is in Nederland veel discussie over het aanbieden van pre-operatieve informatie. Patiënten zouden te weinig schriftelijke informatie krijgen om een behandeling goed te kunnen overwegen. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters is ingediend met een tiental informatiesoorten die patiënten sowieso schriftelijk zouden moeten ontvangen. Een dergelijk initiatief zou kunnen leiden tot een wetswijziging van de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), een wet die ziekenhuizen verplicht tot het verstrekken van bepaalde informatiesoorten. Artsen geven aan dat de voorgestelde wetswijziging leidt tot vollere wachtkamers, hogere kosten en administratieve rompslomp. Op dit moment worden patiëntenfolders veelvuldig gebruikt om patiënten schriftelijk te informeren voorafgaand aan een behandeling. De folders worden zowel meegegeven aan de patiënt als geüpload op de website. Welke informatie staat er in deze folders? Om te kunnen bepalen in hoeverre dit veelgebruikte communicatiemiddel tegemoetkomt aan de gestelde eisen door de WGBO, KNMG en het Burgerinitiatief, is in deze scriptie een inventarisatie uitgevoerd van de informatiesoorten die verstrekt worden in de patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen.

*Onderzoeksvragen* – 1. Hoe wordt de tekstuele informatie gepresenteerd in pre-operatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen? 2. In hoeverre komt de informatie tegemoet aan de gestelde eisen door de verschillende partijen? Deze scriptie richt zich op de behandelingen borstamputatie en borstreconstructie. Met dezelfde onderzoeksvragen onderzochten Dekker (2013) en Verhulst (2013) de behandelingen spataderen, kniebandreconstructie, vasectomie en sterilisatie.

*Theoretisch kader* – Door de verstrekte informatie weet de patiënt met welke behandeling hij instemt (informed consent). Veel informatie wordt verstrekt in patiëntenfolders. Deze patiëntenfolders kunnen het beste ingezet worden als aanvulling op een mondeling gesprek. De informatie wordt zo beter onthouden en de patiënt is zo beter in staat de behandeling te overwegen. Het beste is om in deze folder gedetailleerde informatie te geven over de operatieprocedure, herstel en complicaties. Dit leidt tot minder angst bij patiënten. Ook bleek dat patiënten die gedetailleerde informatie ontvingen over complicaties, beter in gesprek konden gaan met de arts en in het algemeen meer tevreden waren. Patiënten hebben het meeste behoefte aan informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen, herstel en alternatieve behandelmethoden, zo is gebleken uit een vergelijking van verschillende onderzoeken.

*Methode* – Er zijn negentien patiëntenfolders van ziekenhuizen door heel Nederland geanalyseerd: tien folders over de behandeling borstamputatie, negen folders over de behandeling borstreconstructie. De omvang, informatiesoorten, functies en doelen van de informatie en ordeningsprincipe zijn in kaart gebracht. Deze resultaten zijn vergeleken met de gestelde eisen door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief. Daarnaast is er een vergelijking getrokken tussen de ziekenhuisfolders en de folder over borstamputatie en -reconstructie van de KWF Kankerbestrijding.

*Conclusie & discussie* – Er ontbreekt een belangrijke stap in de discussie over welke informatie verstrekt moet worden aan patiënten. Patiëntenfolders zijn op dit moment een veelvuldig gebruikt communicatiemiddel door ziekenhuizen. Daarom is het ten eerste belangrijk om te bepalen wat nu het uiteindelijke doel is van dit belangrijke communicatiemiddel. Uit de manier waarop ziekenhuizen vormgeven aan hun patiëntenfolders, blijkt dat het doel van de folders per ziekenhuis sterk wisselt. De informatiesoorten die ziekenhuizen in de folders aanbieden wisselen sterk. Vrijwel alle folders voldoen aan de eisen die gesteld worden door de WGBO en KNMG, maar geen enkele folder voldoet aan de eisen van het Burgerinitiatief. Het Burgerinitiatief heeft een duidelijk keuzeondersteunend doel voor ogen, terwijl ziekenhuizen meer inzetten op bewustwording van de behandeling en voorbereiding op de operatie. Een wetswijziging zou tot grote veranderingen leiden in de patiëntenfolders of de informatie moet op een andere wijze aangeboden worden. Het Burgerinitiatief wijst echter – terecht – op het belang van gedetailleerde informatie. Veel folders geven niet genoeg gedetailleerde informatie. Het is wel de vraag of patiënten daadwerkelijk behoefte hebben aan alle soorten informatie, hoe zij zullen omgaan met deze enorme hoeveelheid informatie en of het wel mogelijk is om de informatie op begrijpelijke, adequate wijze over te brengen.

# 1. Inleiding

*“Pas ging ik met mijn moeder naar het ziekenhuis. Zij krijgt binnenkort een nieuwe heup. Wij vroegen naar het materiaal waarvan zo’n heup gemaakt is, want tja, je wilt wel weten wat ze in je lichaam stoppen. Niemand wist het, niet de verpleegkundige, niet de arts. Zelfs de specialist die het ding moest plaatsen wist het niet. Uiteindelijk vonden we het via Google.”*

*Reactie van een kennis nadat zij hoorde over deze masterscriptie*

In de media klinken veel negatieve geluiden over de patiëntenvoorlichting in Nederlandse ziekenhuizen. Patiënten zouden niet genoeg informatie krijgen. Een negatief geluid met verregaande gevolgen is het verhaal van Maria Smit. Zij liet een bekkenbodematje plaatsen. Een operatie waarover, zo ontdekte Smit achteraf, al flink gediscussieerd werd door medici. Bij haar ging de operatie fout en nog dagelijks ondervindt zij de gevolgen. Zij had de operatie geweigerd als ze vooraf de mogelijke complicaties en risico’s had geweten. Daarom startte Smit, in samenwerking met het consumentenprogramma Radar, het Burgerinitiatief ‘Operatiebijsluiter’. Het Burgerinitiatief pleit voor een verplichtstelling van het schriftelijk aanbieden van een tiental informatiesoorten. Het gaat om informatiesoorten zoals: hoelang wordt de operatie al toegepast, wat zijn de risico’s en wat is de wetenschappelijke basis voor de ingreep. Nederlandse ziekenhuizen zouden deze informatie verplicht moeten verstrekken aan hun patiënten voorafgaand aan een operatie, zodat patiënten alle benodigde informatie hebben om een besluit te kunnen nemen over het wel of niet instemmen met de behandeling. Het Burgerinitiatief kreeg veel aandacht in andere media en werd massaal ondertekend. Met 48.339 handtekeningen is het initiatief begin 2013 aangeboden aan de Tweede Kamer (Tros Radar, 2013-2). De Tweede Kamer bespreekt het initiatief in 2013. Dit zou kunnen leiden tot een wetswijziging.

De Orde van Medisch Specialisten noemt het Burgerinitiatief een sympathiek idee, maar vindt het geen goed plan. Zij geven aan graag mee te willen werken aan het verbeteren van patiëntenfolders, maar zijn bang dat het initiatief leidt tot volle wachtkamers, hogere kosten en administratieve rompslomp (Orde van Medisch Specialisten, 2013).

Eenzelfde geluid vanuit de medische wereld is naar voren gekomen in het tv-programma ‘Altijd Wat’ van de NCRV (NCRV, 2013). Zij zonden in maart 2013 een aflevering uit over wantrouwen in de zorg. De patiënt zou steeds mondiger worden en artsen voelen zich hierdoor steeds meer in een hoek gedreven. Patiënten zouden dankzij het internet veel beter weten wat hen mankeert en hoe dit te behandelen valt en geven dit ook aan bij de arts. Dit resulteert volgens artsen in enorme kosten doordat patiënten vragen om onnodige ‘second opinions’ en onnodige onderzoeken en behandelingen. Patiënten proberen op deze manier alle onzekerheden uit te sluiten. Een arts licht toe: “Het lijkt wel alsof de patiënt bij de Keukenkampioen zit. De patiënt kiest iets uit en wil garanties.” Deze omschrijving geeft weer hoe wantrouwend de relatie tussen patiënt en arts kan zijn. Dit wantrouwen lijkt grote gevolgen te hebben voor de patiëntenvoorlichting in Nederland en lijkt een oorzaak te zijn van het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. Patiënten eisen ‘volledige’ informatie, een manier om onzekerheden uit te sluiten.

De Nederlandse ziekenhuizen zijn al jaren druk bezig met patiëntenvoorlichting. Zij willen patiënten graag op de juiste manier informeren. Wat ‘de juiste manier’ is, staat ter discussie. De discussie gaat over uiteenlopende kwesties: over de begrijpelijkheid van medische informatie, de hoeveelheid informatie, de taalvaardigheden van de patiënt, het beste medium, etc. Deze scriptie heeft betrekking op de discussie: welke soorten informatie bieden Nederlandse ziekenhuizen schriftelijk aan? Dit vanwege de enorme politieke, maatschappelijke en media-aandacht voor het verplicht aanbieden van ‘volledige’ schriftelijke informatie. Tijdens de oriëntatiefase van deze scriptie is gebleken dat de belangstelling van de Nederlandse ziekenhuizen voor dit onderwerp groot is. Vrijwel alle ziekenhuizen willen de resultaten van deze scriptie ontvangen.

Deze scriptie draait om de huidige schriftelijke patiëntenvoorlichting in Nederlandse ziekenhuizen. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter noemt allerlei informatiesoorten die schriftelijk aangeboden zouden moeten worden, maar tot nu toe is er geen enkel onderzoek gedaan naar de informatiesoorten die ziekenhuizen nu aanbieden in hun schriftelijke communicatiemiddelen. Een dergelijk onderzoek is hard nodig om te kunnen oordelen over de huidige situatie en om te bepalen of en zo ja waar verbetering nodig is.

Deze scriptie gaat in op de aangeboden schriftelijke informatie rondom behandelingen voor borstkanker: borstamputatie en borstreconstructie. In beide gevallen zijn ziekenhuizen verplicht om (desgevraagd) de informatie schriftelijk aan te bieden. Veelal gebeurt dit in de patiëntenfolders, deze folders zijn daarom het uitgangspunt in deze scriptie.<sup>1</sup>

Twee vergelijkbare scripties zijn uitgevoerd door Dekker (2013) en Verhulst (2013) en hebben betrekking op de behandelingen spataderen, herstel van de kniekruisbanden, sterilisatie bij mannen (vasectomie) en sterilisatie bij vrouwen.

---

<sup>1</sup> In het theoretisch kader en de probleemstelling wordt de motivatie voor deze keuze duidelijk.

## 2. Theoretisch kader

De discussie over welke informatie precies aangeboden moet worden aan de patiënt is in volle gang. Hieronder volgt een uiteenzetting over de wetgeving omtrent pre-operatieve informatie en de discussie rondom de invulling van deze wetgeving, de impact van geschreven informatie en de informatiebehoefte van de patiënt zoals in eerdere wetenschappelijke onderzoeken naar voren is gekomen. Onderzoeken die betrekking hebben op patiënten in het algemeen (grote groepen van diverse patiënten), kankerpatiënten of patiënten tijdens de pre-operatieve fase, zijn meegenomen in dit theoretisch kader.

### 2.1. Wetgeving

#### 2.1.1. Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

In Nederland is de verplichting tot het voorlichten van patiënten voorafgaand aan een behandeling/operatie vastgelegd in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Sinds 1 april 1995 is de WGBO van kracht, met als doel de rechtspositie van de patiënt te versterken (KNMG-1, 2004). De artikelen 448 en 449 hebben betrekking op het verstrekken van informatie aan de patiënt (Burgerlijk Wetboek, boek 7 Bijzondere overeenkomsten):

##### Artikel 448

1. De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. De hulpverlener licht een patiënt die de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt op zodanige wijze in als past bij zijn bevattingsvermogen.
2. Bij het uitvoeren van de in lid 1 neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:
  - a. de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;
  - b. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
  - c. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
  - d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.
3. De hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Indien het belang van de patiënt dit vereist, dient de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen aan een ander dan de patiënt te verstrekken. De inlichtingen worden de patiënt alsnog gegeven, zodra bedoeld nadeel niet meer te duchten is. De hulpverlener maakt geen gebruik van zijn in de eerste volzin bedoelde bevoegdheid dan nadat hij daarover een andere hulpverlener heeft geraadpleegd.

##### Artikel 449

Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.

Deze wet verplicht ziekenhuizen om patiënten, desgevraagd schriftelijk, van adequate informatie te voorzien voorafgaand aan een operatie. De patiënt zou op de hoogte moet zijn van de vier genoemde punten, kortweg samen te vatten als: a) aard en doel van de behandeling en uit te voeren verrichtingen, b) te verwachten gevolgen en risico's voor gezondheid, c) andere methoden die in aanmerking komen, d) staat van vooruitzichten tot de gezondheid van de patiënt. Een patiëntenfolder is een gebruikelijke manier om deze vier informatiesoorten aan te bieden aan de patiënt. De folders liggen in wachtkamers, worden door artsen meegegeven of de folders zijn geüpload op de websites van de ziekenhuizen. Door deze

informatie weet de patiënt met welke behandeling hij instemt. Internationaal staat dit bekend onder de term informed consent. Dit staat ondermeer expliciet in het artikel 450 van de WGBO: 1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist. In 2.1.4. wordt ingegaan op het geven van toestemming.

### **2.1.2. Implementatie van de WGBO**

In 2004, negen jaar nadat de WGBO van kracht werd, is een evaluatieonderzoek gepubliceerd over de implementatie van deze wetgeving. Dit werd gedaan door de KNMG: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Daaruit bleek dat de vertaling van de WGBO naar de praktijk op een aantal punten nog maar moeizaam verloopt. Dit wordt door de KNMG als volgt omschreven (KNMG, 2004-1):

Uit het Evaluatierapport bleek dat de wet over het algemeen behoorlijk wordt nageleefd en dat de kennis van artsen over de wet over het algemeen redelijk is, maar dat zich met name bij de implementatie van de WGBO in de specifieke situaties in de praktijk, problemen voordoen. Deze problemen worden deels veroorzaakt door enkele specifieke kennislacunes, soms door een gebrek aan vaardigheden bij hulpverleners, maar vooral door het algemene karakter van de normen in de wet. Hulpverleners vinden het moeilijk een vertaalslag te maken van de wettelijke bepalingen naar de praktijk.

Er zijn door de KNMG, in samenwerking met koepelorganisaties van hulpverleners en patiënten, hulpmiddelen voor de praktijk ontwikkeld om deze problemen aan te pakken (KNMG, 2004-2). In deze hulpmiddelen wordt de wet toegelicht. Voor dit onderzoek is het volgende hulpmiddel interessant: "Toelichting op de modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling".

#### *A. Aard en doel van de behandeling en de uit te voeren verrichtingen*

Bij het informeren over de aard van de behandeling wordt de volgende toelichting gegeven: "Dit betekent dat hij (de arts) informatie geeft over medisch-technische aspecten van het onderzoek en/of de behandeling (om wat voor soort onderzoek gaat het?), over de duur van het onderzoek en/of de behandeling, over het feitelijk verloop ervan, in hoeverre onderzoek en/of behandeling pijnlijk en/of belastend zijn of opname nodig is en dergelijke." Bij het informeren over het doel van de behandeling is het noodzakelijk dat informatie wordt gegeven over de uit te voeren verrichtingen, het beoogde resultaat, de succes- en recidivekansen en de mogelijkheid van foutpositieve en foutnegatieve uitslagen.

#### *B. De te verwachten gevolgen en risico's*

Bij het noemen van de risico's van een behandeling, wordt aangenomen dat hulpverleners zeer geringe risico's niet hoeven te melden. De KNMG geeft aan dat eerder de grens van 5% werd genoemd; als de kans kleiner dan 5% is, dan hoeft de hulpverlener het risico niet te melden. De door de KNMG ontwikkelde richtlijnen geven echter aan dat naar de situatie van de individuele patiënt gekeken moeten worden en de noodzaak of de behoefte van deze patiënt om het geringe risico te melden. Als voorbeeld wordt een operazangeres genoemd bij wie een hele geringe kans bestaat dat tijdens de ingreep haar stembanden worden geraakt. De vuistregel is: hoe ernstiger het risico, hoe sneller een informatieplicht bestaat. Bij de te verwachten gevolgen valt te denken aan onderwerpen als pijn, beperkingen, gevolgen voor arbeidsongeschiktheid, vrijetijdsbesteding, rijvaardigheid en dergelijke. Er hoeft geen informatie gegeven te worden over feiten van algemene bekendheid. Als voorbeelden worden het flauwvallen bij bloedprikken, de kans op een blauwe plek en de kans op een infectie na een operatie genoemd.

### *C. Andere methoden van onderzoek die in aanmerking komen*

Bij het voorlichten van de patiënt over alternatieve behandelmethoden wordt door de KNMG benadrukt dat de hulpverlener de patiënt ook moet informeren over behandelingen waarvan hij geen voorstander is. Daarnaast wordt geadviseerd dat de hulpverlener de patiënt wijst op behandel mogelijkheden die in Nederland vanwege efficiencyredenen niet voorhanden zijn, maar wel binnen handbereik liggen. Wel wordt daarbij gemeld dat niet van hulpverleners verwacht kan worden dat zij op de hoogte zijn van buitenlandse alternatieven en dat het de vraag is of het voor de patiënt relevant is. De informatieplicht zou zich niet uitstrekken tot onaanvaardbare methoden/mogelijkheden van onderzoek of behandeling.

### *D. De staat van vooruitzichten voor de gezondheid*

Wat betreft het melden van de gezondheidstoestand en prognoses, is het volgens de KNMG van belang om te noemen: of de gezondheidstoestand verbetert of alleen stabiliseert en in hoeverre de ziekte dragelijker wordt. Daarnaast is het van belang dat de arts geen onrealistische verwachtingen schept bij het noemen van de prognose, maar ook de patiënt niet moet afschrikken. Er moet een balans gezocht worden. Het hierboven omschreven hulpmiddel is voornamelijk een toelichting op de wet om te begrijpen wat de wet nu precies inhoudt.

Daarnaast geeft de implementatie door de KNMG vuistregels voor de omvang van de informatieplicht. De volgende vuistregels zijn relevant voor deze scriptie:

- naarmate het onderzoek of de behandeling ingrijpender, ongebruikelijker of experimenteler is, moet de hulpverlener meer en specifiekere informatie geven;
- bij een behandeling die niet medisch geïndiceerd is (zoals vormen van esthetische chirurgie), wordt aan de informatieplicht hogere eisen gesteld;
- specifieke omstandigheden van de patiënt kunnen aanleiding zijn om uitvoeriger informatie te geven;

Deze scriptie betreft ondermeer de esthetische behandeling borstreconstructie. Deze behandeling is niet noodzakelijk voor genezing. Uitgaande van de bovenstaande vuistregels, zouden patiënten die deze behandeling overwegen meer informatie krijgen dan bij niet-esthetische behandelingen zoals een borstamputatie. Daarnaast is een borstreconstructie medisch gezien gecompliceerder dan een borstamputatie.

Daarom kan verwacht worden, dat folders over borstreconstructie meer informatie bevatten dan folders over borstamputatie. Het is te verwachten dat deze extra informatie vooral keuzeondersteunend zal zijn en gericht op de aard en het doel van de behandeling. Zo wordt de patiënt immers in staat gesteld om de verschillende mogelijkheden te overwegen, doordat de voor- en nadelen en de operatieprocedure zelf duidelijker wordt. Daarnaast is er de laatste tijd veel ophef geweest over borstimplantaten (specifieke omstandigheid). Gebruikte borstimplantaten zouden kwalitatief slecht zijn en snel gaan lekken, wat weer tot vervelende overgevoeligheidsreacties kan leiden. Zowel in de media als in de politiek is over de lekkende borstimplantaten veel gediscussieerd (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2013). Er zijn verschillende onderzoeken naar de implantaten ingesteld en er is veel onrust geweest onder vrouwen met implantaten. Om deze reden kan verwacht worden dat ziekenhuizen hier meer informatie over verstrekken.

### **2.1.3. Burgerinitiatief Operatiebijsluiters**

Volgens het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters hebben dergelijke maatregelen zoals hierboven omschreven te weinig effect. Op dit moment zou de WGBO nog steeds te veel ruimte laten voor implementatie. De wet heeft een te algemeen karakter, is het oordeel. Daarom formuleerden de ontwikkelaars van het Burgerinitiatief een tiental informatiesoorten. Het Burgerinitiatief stelt voor dat de hulpverlener de patiënt in ieder geval schriftelijk moet informeren over het volgende (TROS Radar, 2013-1):



1. De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de aandoening.
  2. De Nederlandse en (indien beschikbaar) de internationale naam van de ingreep of behandeling, het medische hulpmiddel (bij medisch hulpmiddel: naam fabrikant, productiejaar en productkenmerken).
  3. De risico's van de ingreep, de te verwachten gevolgen en de (kans op) mogelijke complicaties van de ingreep.
  4. De mogelijkheden om deze complicaties te verhelpen.
  5. Andere methoden en alternatieven van de behandeling met vermelding van specifieke voor- en nadelen ten opzichte van de voorgestelde behandeling.
  6. De manier waarop de ingreep uitgevoerd gaat worden.
  7. Hoe lang de ingreep al wordt toegepast.
  8. De wetenschappelijke basis van de ingreep.
  9. Contra-indicaties.
  10. De meest actuele informatie over de ingreep, het medische hulpmiddel, met de bekende risico's.
- Punt 3 tot met 10 zouden ook aangeboden kunnen worden via een website, zo stelt het initiatief voor.

De roep om schriftelijk te informeren wordt als volgt omschreven (TROS Radar, 2013-1): "Goede en complete informatie over diagnose, voorgestelde behandeling, risico's en alternatieven en alle implicaties daarvan is moeilijk in een mondeling consult/gesprek over te brengen en te begrijpen. Schriftelijke informatie biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn of haar situatie te overdenken, te bespreken en keuzes te heroverwegen. Met de schriftelijke informatie in de hand kan de patiënt zich makkelijk verder informeren via internet, door vragen aan de arts of middels gesprekken in de eigen omgeving. Schriftelijke informatie maakt het voor de arts ook makkelijker om een anders moeilijk uit te voeren taak te vervullen."

Eerder werden door de KNMG al de risico's benoemd en het belang daarvan voor de patiënt. Daar werd als vuistregel genoemd dat gekeken moest worden naar de ernst van het risico voor de individuele patiënt. In het Burgerinitiatief is dit specifiek uitgewerkt in de volgende uitgangspunten:

- Risico's kunnen het beste worden vermeld in woorden én in zo precies mogelijke percentages, bijvoorbeeld waarschijnlijk (groter dan 50%), regelmatig (10 tot 50%), af en toe (10-1%), zeldzaam (minder dan 1%), zeer zeldzaam (minder dan 0.1%).
- Risico's op dood, zware invaliditeit of ernstige gevolgen voor de leefwijze van de patiënt moeten al vermeld worden als ze zeldzaam of zeer zeldzaam zijn.
- Minder zware complicaties, die alleen tijdelijke gevolgen hebben, of die gemakkelijk te bestrijden zijn, moeten worden vermeld als zij zich af en toe of regelmatig voordoen.
- Bij niet noodzakelijke behandelingen (bijvoorbeeld sommige vormen van plastische chirurgie) of behandelingen waarvan onduidelijkheid bestaat over de effectiviteit moeten meer, zo niet alle risico's worden vermeld.

De reacties op het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters zijn wisselend. Door Nederlanders werd het Burgerinitiatief massaal ondertekend. Binnen 24 uur na een uitzending door het tv-programma Radar over dit initiatief werd het benodigde aantal handtekeningen (40.000) om het initiatief naar de Tweede Kamer te kunnen sturen gehaald (Radar, 2013-2). Vanuit de medische hulpverleners zelf wordt minder positief gereageerd. De Orde van Medisch specialisten noemt het Burgerinitiatief een sympathiek idee, maar vindt het geen goed plan. Zij benadrukken graag mee te willen werken aan het verbeteren van patiëntenfolders, maar zijn bang dat het initiatief leidt tot volle wachtkamers, hogere kosten en administratieve rompslomp. "Artsen moeten patiënten altijd zo goed mogelijk informeren over aandoeningen en behandelingen." (Orde van Medisch Specialisten, 2013)

#### **2.1.4. Term informed consent**

Zoals eerder aangehaald, wordt internationaal veelal de term informed consent gebruikt: de patiënt geeft toestemming voor de operatie nadat hij gedegen voorlichting heeft gehad. Deze toestemming is geldig als aan de volgende voorwaarden is voldaan (Dhar e.a., 2012):

- De patiënt heeft de capaciteiten om een besluit te nemen.
- De toestemming moet vrijwillig gegeven worden.
- De patiënt moet adequaat geïnformeerd zijn.

Met verschillende wetenschappelijke onderzoeken wordt aangetoond hoe moeilijk het is om aan de eis voor 'informed consent' te voldoen. Een voorbeeld hiervan is Lemaire (2006). Onder de titel 'Informed consent: a contemporary myth?' zet Lemaire zijn kritiek, geformuleerd na literatuurstudie, uiteen: veel patiënten hebben niet de intellectuele capaciteiten om de informatie te begrijpen en zich deze te herinneren, er zou geen goede definitie van 'adequate informatieverstrekking' zijn, patiënten zijn te verschillend waardoor informatie tot op zekere hoogte op het individu afgestemd aangeboden dient te worden en de patiënten kunnen niet omgaan met de enorme hoeveelheid informatie. Het volledig informeren is om deze redenen veelal niet mogelijk.

Ben-Shahar en Schneider (2011) laten eenzelfde geluid horen als Lemaire. Zij benadrukken dat informed consent zijn doel niet bereikt vanwege een vijftal redenen. Ten eerste geven artsen patiënten niet de informatie die zij nodig hebben. De informatie is niet compleet. Ten tweede lijken goede manieren om te communiceren onmogelijk. De manier waarop informatie verstrekt wordt, is vaak niet volgens de leesbaarheidsstandaarden. Ten derde onthouden en/of begrijpen de meeste patiënten de informatie niet. Ten vierde maken veel patiënten belangrijke beslissingen zonder kennisname van de basisinformatie en op basis van veel misvattingen. Tot slot, al zouden de educatieve problemen opgelost worden, de verstrekte informatie blijft vaak ongebruikt. Patiënten veranderen vaak niet van mening als informatie wordt verstrekt en toestemming wordt gevraagd.

Hoewel er veel redenen worden aangedragen voor de stelling dat het volledig informeren niet mogelijk is, is het vragen om toestemming voor een behandeling een dagelijkse gang van zaken in ziekenhuizen. Het geven van deze toestemming hoeft niet expliciet volgens de WGBO (KNMG, 2004-2). Uit non-verbaal gedrag, zoals een arm omhoog houden als de verpleegkundige met een injectie komt, geldt als toestemming. Het volgende is een twijfelgeval: "Of het feit dat de patiënt zich gewillig naar de operatiekamer laat rijden, mag worden uitgelegd als het geven van toestemming voor de operatie, is de vraag. Het is raadzaam voor een dergelijke ingreep *expliciet* toestemming te vragen." Uit deze uitspraak valt af te leiden dat voor behandelingen zoals borstamputatie en borstreconstructie het vragen van expliciete toestemming raadzaam is.

## **2.2. Impact van schriftelijke informatie**

In het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters wordt het belang van schriftelijke informatie onderschreven. Dit belang wordt onderschreven door een enorme hoeveelheid wetenschappelijke onderzoeken over dit onderwerp. Hieronder volgen enkele onderzoeken die betrekking hebben het effect van het verstrekken van informatie, om inzicht te krijgen in de impact van het aanbieden van schriftelijke informatie.

### **2.2.1. Effect van gedetailleerde informatie**

Sam e.a. (2004) tonen aan dat het verstrekken van pre-operatieve informatie over het herstelproces leidt tot verlaging van het angstniveau bij patiënten die chirurgische procedures moeten ondergaan. Voor dit onderzoek ontvingen patiënten, voorafgaand aan een tandheelkundige ingreep, een verschillende hoeveelheid aan informatie: (1) alleen de basisinformatie, (2) alleen de basisinformatie met gedetailleerde informatie over het herstel, (3) alleen basisinformatie met gedetailleerde informatie over de operatieprocedure of (4) basisinformatie met gedetailleerde informatie over het herstel en over de operatieprocedure. Voor alle patiënten gold dat zij minder angst hadden na het lezen van deze informatie als zij in conditie 2 of 4 zaten. Bij conditie 3 nam alleen het angstniveau af als de patiënten vooraf al niet zoveel angst ervoeren. Door het geven van informatie begrepen de patiënten beter hoe de ingreep in

elkaar zat en waarschijnlijk heeft dit de ambiguïteit rondom de procedure teruggebracht. In eerdere onderzoeken werd aangetoond dat het geven van gedetailleerde details over de procedure, zoals het schrijven over incisies maken en weghalen van bot, leidde tot meer angst bij patiënten. Het geven van informatie over het herstel lijkt het negatieve effect van informatie over de procedure te compenseren bij patiënten met een hoog angstniveau.

Kortom, het geven van gedetailleerde informatie over zowel de operatieprocedure als het herstel leidt tot minder angst bij patiënten. Bij patiënten die al veel angst hebben, leidt de gedetailleerde informatie over de procedure niet tot meer angst, omdat de informatie over herstel tot minder angst leidt. Zo wordt het eventuele negatieve effect van informatie over de procedure gecompenseerd.

Een ander onderzoek naar het verstrekken van gedetailleerde informatie voorafgaand aan een operatie is gedaan door Ivarsson e.a. (2005). Zij selecteerden twee groepen met patiënten die binnenkort een hartoperatie zouden ondergaan. De ene groep verstrekten zij de basisinformatie over complicaties. De andere groep verstrekten zij extra gedetailleerde informatie over complicaties, ook over zeer zelden voorkomende complicaties. Vooraf zeiden de artsen dat zij deze informatie liever niet verstrekten aan patiënten. Het zou patiënten onnodig angstig maken, waardoor patiënten eerder ervoor zouden kiezen om de operatie niet te ondergaan. Deze zorgen bleken onnodig. De patiënten die gedetailleerde informatie over complicaties ontvingen, hadden minder angst. Daarnaast waardeerden deze patiënten de informatie op alle punten significant hoger. Ze waren zich ook meer bewust van de mogelijkheid om te bellen naar het ziekenhuis of de verpleegkundige (maar belden juist minder dan de groep patiënten die minder informatie kregen) en gaven aan beter in staat te zijn om in gesprek te gaan met hun arts over de ziekte en mogelijke behandelingen. Ook artsen ervoeren dat de gesprekken met deze patiënten beter verliepen. Kortom, dit onderzoek laat zien dat het verstrekken van gedetailleerde informatie over complicaties zeer positieve gevolgen heeft, zowel voor patiënt als arts.

### **2.2.2. Onthouden van schriftelijke informatie**

Geschreven informatie wordt beter onthouden dan mondelinge informatie, Landon e.a. (2002) concludeerden dit. Zij gaven een groep patiënten mondeling of schriftelijk dezelfde informatie over hun heupoperatie (onder andere over de risico's, de opname en de kunstheup). Na 18 dagen werd getest hoeveel informatie de patiënten hadden onthouden. De patiënten die de schriftelijke informatie hadden gelezen, scoorden significant hoger op de kennistoets (48% van de antwoorden goed, ten opzichte van 38% goed bij de patiënten die mondeling de informatie ontvingen). Aremu e.a. (2010) trokken een soortgelijke conclusie na een onderzoek naar het geven van zowel mondelinge als schriftelijke informatie over de risico's op complicaties. Als patiënten na een gesprek schriftelijke informatie ontvingen onthielden zij 67% van de complicaties, terwijl bij een gesprek alleen maar 51% werd onthouden. Bepaalde informatiesoorten worden beter onthouden. Door Ferres-Toress e.a. (2011) werd onderzocht hoeveel en welke complicaties patiënten onthielden nadat zij over de complicaties en de kans daarop hadden gelezen. Na zeven dagen wisten patiënten zich vooral de meest ernstige complicaties te herinneren. Deze complicaties zouden het meeste effect hebben op hun dagelijkse leven en de mogelijkheid bestaat dat dergelijke ernstige complicaties niet te verhelpen zouden zijn.

Hoewel geschreven informatie beter onthouden wordt, laten Turner & Williams (2002) een negatief geluid horen. Zij onderzochten hoeveel informatie door patiënten wordt onthouden. Hun conclusie: mondelinge en schriftelijke informatie wordt gemakkelijk en snel weer vergeten. Voor het verkrijgen van informed consent is het geven van informatie echter essentieel. Het uitdelen van een informatiebrochure zien zij als niets meer dan bewijs voor de chirurg dat hij informatie heeft verstrekt aan de patiënt. Ook Crepeau e.a. (2011) laten eenzelfde geluid horen. Zij onderzochten wat patiënten onthielden en begrepen na een gesprek met de arts en het lezen van een toestemmingsformulier voorafgaand aan een operatie, en wat zij hier nog van wisten na de operatie (tot twee weken na de operatie). Al direct na het gesprek en het lezen van het formulier waren patiënten veel informatie vergeten of hadden zij de informatie verkeerd begrepen (gemiddeld 70,7% van de antwoorden op een test was correct). Na de

operatie nam deze score steeds verder af. Patiënten met een hoger opleidingsniveau en patiënten onder de vijftig jaar scoorden hoger dan patiënten met een lager opleidingsniveau of hogere leeftijd.

De bovenstaande onderzoeken laten zien dat patiënten veel informatie weer vergeten, waardoor patiënten het idee kunnen hebben niet alle informatie te hebben gehad. Het verstrekken van schriftelijke informatie is van toegevoegde waarde, omdat patiënten hierdoor veel meer onthouden.

### **2.2.3. Schriftelijke informatie als aanvulling op gesprekken**

Het beste kan schriftelijke informatie worden aangeboden als aanvulling op gesprekken. Zo toonden Smith e.a. (2012) aan dat de tevredenheid over het besluitvormingsproces toenam bij patiënten die zowel schriftelijke als mondelinge informatie ontvingen en 90% van alle patiënten gaf de voorkeur aan zowel schriftelijke als mondelinge informatie in vergelijking met alleen mondelinge informatie.

Semple e.a. (2002) concludeerden na een literatuurstudie dat door het aanbieden van schriftelijke informatie de kennis en algehele tevredenheid over de ziekenhuisperiode kan toenemen en emotionele stress kan afnemen. Belangrijk is hierin wel dat de schriftelijke informatie goed leesbaar is zonder jargon. Slechte schriftelijke informatie wordt bestempeld als onprofessioneel en onverschillig. Het aanbieden van geschikte informatie kan de kwaliteit van leven beïnvloeden en samenwerking bij besluitvorming bevorderen.

In een onderzoek door Scheer e.a. (2012) wordt aangetoond dat patiënten informatie willen die zij kunnen bekijken in de eigen tijd. Een boekje of brochure wordt het meest geprefereerd. Daarna volgt counseling met een medische professional en het internet.

In het document over de implementatie van de WGBO door de KNMG wordt het bovenstaande bevestigd (KNMG, 2004-2). Zij benoemen het volgende als de functie van schriftelijke informatie: “De schriftelijke informatieverstrekking mag de mondelinge informatieverstrekking wel aanvullen in die zin dat er meer informatie wordt aangeboden. Daarnaast heeft de schriftelijke informatieverstrekking de functie dat de patiënt een en ander nog eens rustig kan lezen. Op die wijze wordt het begrip van de informatie vergroot.”

## **2.3. Informatiebehoefte van de patiënt**

In de vorige paragraaf (2.2) werd het belang van schriftelijke informatie benadrukt. Om inzicht te krijgen in welke informatie gegeven zou moeten worden, is het van belang om in kaart te brengen hoeveel informatie patiënten willen, welke informatie zij willen en waarom zij de informatie willen. Dergelijke inzichten maken het mogelijk om te bepalen in hoeverre de patiëntenfolders tegemoetkomen aan de patiëntenbehoefte. Hieronder worden onderzoeken uiteengezet die betrekking hebben op informatiebehoefte in het algemeen (grote groepen van diverse patiënten), informatiebehoefte bij kankerpatiënten of informatiebehoefte tijdens de specifieke pre-operatieve fase.

### **2.3.1. Hoeveel en welke informatie willen patiënten?**

Patiënten willen veel informatie, ongeacht of de informatie positief of negatief is. Een onderzoek onder Portugese kankerpatiënten (Pimental e.a., 1999) toonde aan dat de meeste patiënten (74%) zo veel mogelijk informatie willen over hun ziekte en behandeling, of dit nu positieve of negatieve informatie is. Tijdens een onderzoek onder Brazilianen die zojuist gediagnosticeerd waren met kanker (Pinto e.a. 2004) is dezelfde conclusie getrokken. 95% van de patiënten wilde informatie, onder andere over hun kans op herstel (89%) en bijwerkingen tijdens de behandeling (94%). Jongere patiënten toonden meer interesse in informatie dan oudere patiënten.

Dezelfde conclusie over het willen van negatieve informatie is ook getrokken in een onderzoek door Ferres-Toress e.a. (2011) onder patiënten die voorafgaand aan de operatie alle mogelijke complicaties te horen kregen. 97% van de patiënten wilde deze informatie.

Een vragenlijstonderzoek onder een diverse groep ziekenhuispatiënten in Finland (Suhonen 2005, e.a.) geeft meer inzicht in welke informatie patiënten het belangrijkste vinden en of zij deze informatie ook daadwerkelijk gekregen hebben tijdens hun ziekenhuisperiode. In dit onderzoek werd patiënten gevraagd hoeveel belang zij hechtten aan informatie over de ziekte en behandeling en of deze informatie ook daadwerkelijk is verkregen tijdens de ziekenhuisperiode. Bij deze informatie betrof het informatiesoorten zoals: diagnose, onderzoeken, testresultaten, verschillende procedures, medicatie, anesthesie, pijnmanagement, verschillende zorgopties, risico's, prognoses, progres en duur van behandeling. Daarnaast werd gevraagd hoeveel belang zij hechtten aan informatie over de dagelijkse omgang met de ziekte/behandeling en of deze informatie ook is verkregen. Bij deze informatie betrof het informatiesoorten zoals: voeding, herstel, betrokkenheid van familie, nazorg, ziekteverzuim, effect van behandeling of ziekte op eigen functioneren, sociale voordelen, patiëntenverenigingen en patiëntenrechten.

Uit het onderzoek bleek dat patiënten erg veel belang hechtten aan informatie over de ziekte en behandelingen en zij gaven aan veel informatie hierover te hebben gekregen. Minder belang werd gehecht aan informatie over dagelijkse omgang met de ziekte/behandeling.

Wat betreft de informatiesoorten die bij de informatiegroep ziekte en behandeling horen: de meeste patiënten (74% van de patiënten of meer) vonden informatie over de ziekte en diagnose, testen en resultaten en de procedures en behandeling erg belangrijk. Minder belang werd gehecht aan zaken als anesthesie (22%) en zorgopties (33%). De meeste patiënten waren tevreden over de informatie over de ziekte en diagnoses (80%), procedures en behandelingen (75%) en testen en testresultaten (65%). Maar weinig patiënten (12%) waren tevreden met de informatie over behandelingsopties en de risico's die gerelateerd zijn aan de behandeling (17%).

Wat betreft de informatie over dagelijkse omgang met de ziekte: patiënten hechtten het meeste belang aan informatie over herstel/revalidatie (40% van de patiënten) en nazorg (37%). Daarna volgde informatie over het effect van de ziekte op het eigen functioneren (27%) en patiëntenrechten (23%). Het minste belang hechtten de patiënten aan informatie over patiëntenverenigingen (5%). Patiënten haalden aan dat zij weinig informatie hadden gekregen over de dagelijkse omgang met ziekte. Informatie over ziekteverzuim, nazorg en herstel/revalidatie werd het meest gegeven (25% tot 34% van de patiënten haalde dit aan). Er was bijna geen informatie verkregen (2% tot 4%) over patiëntenverenigingen, patiëntenrechten, sociale voordelen en betrokkenheid van familie in de zorg.

Sekse bleek invloed te hebben. Vrouwen hechten meer belang aan informatie en bleken naar eigen zeggen ook vaker informatie te hebben gehad.

De conclusie die Suhonen e.a. trekken, is dat patiënten niet de informatie krijgen waar zij behoefte aan hebben. De gekregen informatie correspondeerde niet met de informatiebehoefte van de patiënt op het gebied van: behandelingsopties, risico's, prognoses en progres en duur van de behandeling. Daarnaast kregen patiënten veel informatie over zaken die zij niet zo belangrijk vonden, zoals medicatie, pijnmanagement en anesthesie.

In deze scriptie gaat het om patiënten die binnenkort een operatie ondergaan, zij krijgen de zogenaamde pre-operatieve informatie. Welke informatie vinden patiënten in dit specifieke stadium belangrijk?

Speirs e.a. (2008) deden onderzoek naar welke informatie patiënten voorafgaand aan een chirurgische ingreep aan de voet misten. Patiënten benadrukten meer informatie te willen over het te verwachten pijnniveau, de herstelperiode en het weer oppakken van dagelijkse activiteiten. Significant meer mensen onder de 60 willen informatie over: weer bezig gaan met activiteiten, het litteken, het pijnniveau en de lengte van de operatie.

Courtney (2001) deed onderzoek naar de informatie die patiënten het liefst willen voor hun operatie. Daaruit bleek dat patiënten het meeste belang hechtten aan de onderwerpen: behandelingsopties, risico's, degene die opereert ('de arts ontmoeten') en de chirurgische techniek. Als patiënten gevraagd werd wat zij sowieso prefereerden te weten vooraf aan hun operatie, werd het volgende het vaakst genoemd: hersteltijd, behandelmethoden, patiëntenrechten en degene die opereert genoemd ('de arts ontmoeten').

In de fase voorafgaand aan de operatie is er een keuzemoment: wel of geen operatie en welke behandelingsmethode? Scheer e.a. (2012) onderzochten aan de hand van dertig interviews met darmkankerpatiënten hun informatiebehoeften. Opvallend is dat geen van deze patiënten de perceptie had te kunnen kiezen tussen methoden (terwijl er twee methoden waren). Daarnaast kon 47% van de patiënten zich niets herinneren over de risico's voor het functioneren van de darmen, 47% kon zich niets herinneren over de risico's voor het seksueel functioneren en 57% kon zich niets herinneren over de risico's voor het functioneren van de urinewegen. Patiënten wilden informatie over de functionele uitkomsten (effect van operatie op het functioneren), lichaamsbeeld en de postoperatieve periode direct na de operatie. Een minderheid van de patiënten wilde informatie over het percentage geslaagde behandelingen, noodzaak voor tweede operatie of de mogelijkheid van chirurgie om symptomen te verhelpen.

Een ander onderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten voorafgaand aan een operatie is uitgevoerd door Burkle e.a. (2013) door middel van vragenlijsten onder Amerikaanse patiënten. Daaruit bleek dat de meeste patiënten informatie willen over zowel veelvoorkomende complicaties die minder grote consequenties hebben als zeldzame zware complicaties. 21% van de patiënten stelde dat de angst die ontstond door het weten van deze risico's zwaarder woog dan het voordeel van het weten van deze informatie. 6% van de patiënten stelde dat het bespreken van de risico's beperkt zou moeten worden op basis van de patiënt zijn onvermogen om de complexiteit in te schatten.

De operaties voor borstamputatie en borstreconstructie vinden plaats onder anesthesie. Puro e.a. (2013) onderzochten de inhoud van de informatie die patiënten krijgen voorafgaand aan de anesthesie en hoe tevreden de patiënten hiermee zijn. De hoeveelheid informatie vonden patiënten prima (82% van de patiënten was tevreden). Wat betreft de soorten informatie: over de informatie over risico's was de helft van de patiënten tevreden (49%). Patiënten wilden ook informatie over zeldzame en erg zeldzame risico's, terwijl de meeste anesthesisten aangaven dit niet te vertellen. Patiënten waren redelijk tevreden over de genoemde voordelen van anesthesie (74%). Patiënten waren minder tevreden over het noemen van alternatieve methoden voor anesthesie. Wat betreft de informatie over het effect van anesthesie op de levenskwaliteit is circa de helft van de patiënten tevreden (49%). Patiënten wilden de informatie het liefst van de arts (93%) of via een informatiefolder (68%) ontvangen. Puro e.a. raden aan om meer aandacht te besteden aan de informatie over risico's en zelfhulpinterventies om deze risico's te verminderen.

De hierboven uiteengezette onderzoeksresultaten komen niet altijd overeen, hoewel dat de meeste onderzoeken betrekking hebben op pre-operatieve informatie, uitgevoerd zijn onder kankerpatiënten of onder een grote diverse groep patiënten. Er is geen harde conclusie te trekken over 'dit is de informatiebehoefte'. Dit lijkt mede te komen doordat iedere patiënt zo verschillend is; in verschillende onderzoeken kwam dit ook naar voren. Zo hechten vrouwen veel meer belang aan informatie dan mannen (Suhonen e.a., 2005) en jongere patiënten willen meer informatie (Pinto e.a., 2004; Speirs e.a., 2008). Desalniettemin komen bepaalde punten wat betreft informatiebehoefte regelmatig terug. Hieronder volgt een overzicht van de informatiesoorten die genoemd zijn, gesorteerd van veel naar weinig naar voren gekomen als informatiebehoefte in de onderzoeken:

1. Risico's, complicaties, bijwerkingen (Burkle e.a., 2013; Courtney, 2001; Ferres-Toress e.a., 2011; Pinto e.a., 2004; Puro e.a., 2013; Scheer e.a., 2012; Suhonen e.a., 2005)
2. Herstel: algemene herstel informatie, nazorg, kans op herstel, herstelperiode, dagelijkse activiteiten weer oppakken, e.d (Courtney, 2001; Pinto e.a., 2004; Scheer e.a., 2012; Speirs e.a., 2008; Suhonen e.a., 2005)
3. Behandelingsmethoden (alternatieven) (Courtney, 2001; Puro e.a., 2013; Scheer e.a., 2012; Suhonen e.a., 2005)
4. Informatie over ziekte en diagnose (Pimental e.a., 1999; Pinto e.a., 2004, Suhonen e.a., 2005)
5. Behandeling: proces/procedures, technieken (Courtney, 2001; Suhonen e.a., 2005)
6. Lichaamsbeeld, litteken (Scheer e.a., 2012; Speirs e.a., 2008)
7. Testen en resultaten (Suhonen e.a., 2005)

8. Effect op eigen functioneren (Suhonen e.a., 2005)
9. Patiëntenrechten (Suhonen e.a., 2005)
10. Duur van de behandeling (Suhonen e.a., 2005)
11. Pijn (Speirs e.a., 2008)
12. Lengte van operatie (Speirs e.a., 2008)
13. Degene die opereert (Courtney, 2001)

De bovenstaande lijst komt deels overeen met de lijst met de tien informatiesoorten zoals opgesteld in het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters. Het Burgerinitiatief noemt de risico's, complicaties en gevolgen (1), behandelingsopties (3) en de manier waarop de behandeling wordt uitgevoerd (5). In geen van de onderzoeken is onderzocht of er behoefte is aan de volgende informatie: hoe lang de ingreep al wordt uitgevoerd, de wetenschappelijke basis hiervoor, contra-indicaties en de meest actuele informatie over de ingreep en het medische hulpmiddel. Deze informatie zou volgens het Burgerinitiatief wel standaard aangeboden moeten worden aan de patiënt. Daarnaast valt op dat in het Burgerinitiatief informatie rondom herstel na de operatie niet is genoemd, terwijl deze informatie juist erg belangrijk is voor de patiënt.

### **2.3.2. Waarom willen patiënten veel of weinig informatie?**

Onderzoeken over waarom patiënten veel of weinig informatie willen, zijn bijna niet te vinden. Een uitzondering is het onderzoek van Ter Hoeven e.a. (2011). Zij wilden de onderliggende redenen voor het willen van veel of weinig informatie blootleggen, zodat de arts de informatie op een eventueel aangepaste wijze aan de patiënt kan verstrekken. Denk aan bijvoorbeeld een patiënt die niet veel informatie wil omdat hij denkt het toch niet te begrijpen. Ter Hoeven e.a. deden hiernaar onderzoek bij kankerpatiënten. Naar aanleiding van eerdere onderzoeken testten zij via vragenlijsten de volgende redenen om informatie te willen: (1) gevoel van controle (o.a. gevoel van grip op de situatie, betere voorbereidingen kunnen treffen), (2) verwachting van anderen, (3) tegengaan van angst, (4) autonomie (o.a. in staat zijn om zelf een keuze te kunnen maken, minder afhankelijk zijn van de arts, niet blindelings moeten vertrouwen op artsen). Het gevoel van controle bleek de belangrijkste reden te zijn om volledig geïnformeerd te willen zijn, zo werd er bijvoorbeeld hoog gescoord op deze stelling: "Ik wil informatie zodat ik beter weet wat ik kan verwachten van behandeling". De verwachtingen van anderen lijken het minste te spelen, dit gaat om bijvoorbeeld de stelling: "Ik wil informatie omdat mensen om mij heen van mij verwachten dat ik zoveel mogelijk informatie verzamel".

Als redenen om geen informatie te willen, zijn de volgende redenen bevraagd: (1) ontwijken/vermijden, (2) optimisme, (3) begrijpelijkheid, (4) geen last willen zijn voor de arts of andere patiënten. Deze redenen werden veel minder genoemd dan redenen om wel informatie te krijgen. Optimisme is de meeste genoemde reden om minder informatie te willen. Het hoogst scoorde de stelling: "Ik wil niet alles weten, omdat ik vertrouwen heb in mijn toekomst". Patiënten gaven het minst vaak aan minder informatie te willen omdat zij problemen hadden met het begrijpen hiervan.

Dit onderzoek geeft inzicht in de verwachtingen die patiënten hebben van informatie en hoe zij hiermee omgaan.

### 3. Probleemstelling

De discussie over de invulling van de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en informed consent toont de complexiteit van dit onderwerp. Hoe kan een patiënt adequaat geïnformeerd worden? Er wordt uitgegaan van een grote impact van schriftelijke informatie op de patiënt, die, gezien de vele wetenschappelijke onderzoeken hierover, ook groot lijkt te zijn. Denk maar aan het verlagende effect van informatie op het angstniveau (Sam e.a., 2004; Ivarsson e.a., 2005) en de functie van schriftelijke informatie als aanvulling en naslagwerk na het gesprek met de arts (Smith e.a., 2012; Semple e.a., 2002; Burkle e.a. 2013). De discussie gaat niet over deze impact, maar over de gegeven informatie die niet lijkt te voldoen aan de behoefte van de patiënt. Er zijn al veel onderzoeken hiernaar gedaan waarin duidelijk werd welke onderwerpen het belangrijkste zijn voor de patiënt (zie voor overzicht p. 14). Een onderzoek naar de daadwerkelijk aangeboden schriftelijke informatie in Nederlandse ziekenhuizen, en in hoeverre deze strookt met de huidige behoefte, bestaat naar ons weten niet. Dit terwijl het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters stelt dat hier veel mis mee is. Om te kunnen bepalen of en zo ja, welke verbeteringen nodig zijn op dit punt, is het van groot belang om eerst te bepalen hoe de huidige situatie eruit ziet. Daarom wordt in dit onderzoek de gegeven patiënteninformatie door Nederlandse ziekenhuizen in kaart gebracht voor twee behandelingen: borstamputatie en borstreconstructie. Dekker (2013) doet eenzelfde onderzoek naar de behandelingen: kruisbanden (knie) en spataderen en Verhulst (2013) naar sterilisatie bij mannen (vasectomie) en sterilisatie bij vrouwen.

Om de aangeboden patiënteninformatie door ziekenhuizen in kaart te brengen, is gekozen voor een analyse van de teksten in patiëntenfolders. Een patiëntenfolder is op dit moment de meest gangbare manier om een patiënt schriftelijk van informatie te voorzien. Ieder Nederlands ziekenhuis zet dit middel veelvuldig in. De folders staan in wachtkamers, staan op de websites van de ziekenhuizen en/of worden meegegeven door artsen. Daarom zijn de folders ook een zeer belangrijke manier om aan de informatiebehoefte van de patiënt te voldoen en tegemoet te komen aan de eis van het WGBO om 'desgevraagd schriftelijk' de informatie aan te bieden. De informatie op de websites van de ziekenhuizen is vaak identiek aan de informatie in de folders. Dit werd bevestigd door de afdeling Patiëntenvoorlichting van het UMC Utrecht. Om deze twee redenen is gekozen om patiëntenfolders te analyseren, andere communicatiemiddelen van ziekenhuizen zijn buiten beschouwing gelaten. Om te bepalen welke informatie verstrekt wordt aan de Nederlandse patiënt, is naar antwoorden gezocht op de volgende vragen:

1. Hoe wordt de tekstuele informatie gepresenteerd in pre-operatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen?
  - a. Welke soorten informatie komen voor in de pre-operatieve patiëntenfolders?
  - b. Welke functies hebben de aangeboden soorten informatie?
  - c. Wat is het ordeningsprincipe van de aangeboden informatie?
  - d. Wat is de omvang van de aangeboden informatie?

Om daadwerkelijk te kunnen bepalen of en zo ja welke verbeteringen er nodig zijn, is naar antwoorden gezocht op de volgende vragen:

2. In hoeverre komt de informatie tegemoet aan de gestelde eisen door de verschillende partijen?
  - a. In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met de WGBO en de implementatie zoals gegeven door de KNMG?
  - b. In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters?
  - c. In hoeverre komt de informatie in de patiëntenfolders overeen met wat wij weten over patiënteninformatiebehoeften?



## 4. Methode

In het theoretisch kader is het belang van schriftelijke informatie benadrukt, zowel door verschillende wetenschappers als door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief. Patiëntenfolders worden meest gebruikelijke medium voor Nederlandse ziekenhuizen om de patiënt van informatie te voorzien. Om antwoord te geven op de gestelde onderzoeksvragen, zijn deze patiëntenfolders als uitgangspunt genomen. In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode uiteengezet, waarin de selectie van de patiëntenfolders wordt toegelicht en de verschillende analyses die nodig zijn geweest om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

### 4.1. Selectie van ziekenhuizen en patiëntenfolders

Er zijn patiëntenfolders geselecteerd van negentien verschillende ziekenhuizen door heel Nederland. Bij de selectie is getracht om een zo divers beeld van de Nederlandse ziekenhuizen te representeren door rekening te houden met de grootte van het ziekenhuis, academische of niet-academische karakter en de geografie. Deze diversiteit is nodig om een representatief beeld te kunnen schetsen. De patiëntenfolders zijn van de ziekenhuiswebsites afgehaald. Dit bleek in bijna alle gevallen mogelijk. Soms was een folder lastig vindbaar of niet online beschikbaar en is deze opgevraagd via de patiëntenvoorlichter van het betreffende ziekenhuis.

Er is gekozen om de patiëntenfolders van zes verschillende behandelingen te analyseren: borstamputatie, borstreconstructie, spataderen, kruisbandletsel, sterilisatie bij mannen (vasectomie) en sterilisatie bij vrouwen. Bij de selectie van de behandelingen zijn de volgende overwegingen gemaakt:

- Komt de behandeling vaak voor? (frequentie)
- Is de behandeling een noodzaak of zijn er andere opties? (keuzeaspect)
- Wordt de behandeling in veel ziekenhuizen uitgevoerd? (haalbaarheid)

De zes genoemde behandelingen voldoen niet op dezelfde manier aan deze eisen. Als een behandeling aan één of meerdere van deze aspecten voldoet, dan is de behandeling meegenomen in de selectie. In deze scriptie zijn folders over de behandelingen borstamputatie en borstreconstructie geanalyseerd. Deze behandelingen vinden namelijk vrijwel altijd plaats bij borstkankerpatiënten. Borstkanker is de meest voorkomende kanker bij vrouwen, en behandelingen hiervoor komen vaak voor. Dit betekent dat dergelijke patiëntenfolders over borstamputatie of borstreconstructie vaak worden ingezet als informatiemiddel (frequentie). Daarnaast is er een duidelijk keuzeaspect bij de borstreconstructie. Deze behandeling is immers niet noodzakelijk voor herstel. Daarnaast is deze behandeling op veel verschillende manieren uit te voeren. In sommige gevallen is de borstamputatie zelf preventief, in andere gevallen is deze amputatie noodzakelijk om de kanker te bestrijden. Bij een borstamputatie is er dus een minder duidelijk keuzeaspect. Borstamputatie wordt in vrijwel alle ziekenhuizen uitgevoerd (haalbaarheid). Borstreconstructie is een complexere behandeling en wordt in de meeste kleinere ziekenhuizen niet uitgevoerd.

Voor de analyse van de behandelingen sterilisatie bij vrouwen en sterilisatie bij mannen verwijs ik naar de scriptie van Verhulst (2013). Voor de behandelingen spataderen en kruisbandletsel verwijs ik naar de scriptie van Dekker (2013).

Tabel 1 toont de selectie van de patiëntenfolders per behandeling per ziekenhuis. Voor elke behandeling zijn patiëntenfolders uit minimaal negen verschillende ziekenhuizen geselecteerd.

*Tabel 1: Geselecteerde patiëntenfolders voor analyse: welke behandelingen en welk ziekenhuizen*

Nr.	Naam ziekenhuis	Plaats	Sterilisatie vrouw	Sterilisatie man	Kruisband	Spatader	Borstamputatie	Borstreconstructie <sup>1</sup>
1	Beatrix Ziekenhuis	Gorinchem	X	X	X		X	
2	Erasmus Medisch Centrum	Rotterdam			X	X		X

3	Franciscus Ziekenhuis	Roosendaal	X					X
4	Gelre Ziekenhuizen	Apeldoorn	X				X	
5	Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam	X	X	X	X	X	
6	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Den Bosch		X	X	X	X	
7	Máxima Medisch Centrum	Eindhoven	X	X	X	X	X	X
8	Meander Medisch Centrum	Amersfoort		X	X	X		X
9	Ommelander Ziekenhuis Groep	Delfzijl	X					
10	Rijnstate	Arnhem	X					
11	Scheper Ziekenhuis	Emmen			X	X		
12	Spaarne Ziekenhuis	Hoofddorp			X	X	X	
13	St. Antonius Ziekenhuis	Utrecht	X	X	X	X	X	X
14	St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg		X	X	X		X
15	UMC Groningen	Groningen					X	
16	UMC St. Radboud	Nijmegen	X	X	X	X		X
17	UMC Utrecht	Utrecht	X	X				X
18	Vrije Universiteit Medisch Centrum	Amsterdam		X			X	X
19	St. Franciscus Gasthuis	Rotterdam					X	

<sup>1</sup>Naast deze ziekenhuisfolders, is ook de folder *Borstreconstructie van het KWF Kankerbestrijding* geanalyseerd. Deze gaat over zowel borstamputatie als borstreconstructie. Deze folder is geselecteerd vanwege de verwijzingen in ziekenhuisfolders naar de informatie van het KWF.

Het bleek niet mogelijk om voor elk ziekenhuis de folders van alle zes behandelingen te verkrijgen. In dat geval zou het mogelijk zijn geweest om de verschillende folders van één ziekenhuis met elkaar te vergelijken. Ziekenhuizen bieden niet alle behandelingen aan, zo bieden een aantal kleinere streekziekenhuizen niet de behandeling borstreconstructie aan. Daarnaast bleken voor sommige behandelingen geen folders te bestaan of kregen wij geen reactie van de patiëntenvoorlichter bij het opvragen van de folders die niet op de website te vinden waren.

## 4.2. Tekstanalyse

Om in kaart te brengen hoe informatie wordt gepresenteerd in de patiëntenfolders, is de informatie in de folders op verschillende punten geanalyseerd:

- Informatiesoort
- Functie van deze informatiesoort
- Opbouw van de informatiesoorten binnen de tekst als geheel (ordeningsprincipe)
- Omvang van deze informatiesoort (aantal woorden)

Alleen de hoofdtekst is geanalyseerd. Titels en kopjes zijn niet geanalyseerd, tenzij de naam van de behandeling hierin werd genoemd. Ook de algemene contactgegevens zijn niet meegenomen in de analyse, tenzij deze in de lopende tekst stonden. Zowel de titels en kopjes als de algemene contactgegevens zijn veelal te algemeen om in te delen in een specifieke informatiesoort.

Wel wordt de - vaak schuingedrukte - tekst voorin of achterin de patiëntenfolder meegenomen in de analyses. Dit zijn vaak de 'kleine lettertjes', die een copyright of disclaimer bevatten, of het doel van de folder expliciet wordt hier genoemd.

### 4.2.1 Indeling in informatiesoorten

Om te bepalen welke informatie er wordt aangeboden door ziekenhuizen, is er een codeboek ontwikkeld met 61 informatiesoorten. Aan de hand van deze informatiesoorten wordt een tekst opgedeeld in segmenten. Zo is bijvoorbeeld deze zin één segment: "Deze folder geeft u informatie over de aandoening en over de operatie." Deze zin krijgt code 1: Wat is het doel van deze folder? Regelmatig is een zin opgebroken, zoals bij deze zin: "Omdat de ingreep onder anesthesie (verdooving/narcose) gebeurt, brengt u vooraf een bezoek aan het preoperatieve spreekuur van de anesthesioloog." Het eerste gedeelte van de zin valt onder code 7: kenmerken van de behandeling. Het tweede gedeelte van de zin betreft een voorbereiding op de operatie en valt onder code 21: welke voorbereiding moet ik treffen?

Daarnaast komt het regelmatig voor dat meerdere zinnen achter elkaar bij dezelfde informatiesoort hoorden. Deze zinnen vormen samen één segment. Zie bijvoorbeeld deze zinnen: “De keuze tussen het inbrengen van een kunststof prothese of verplaatsing van uw eigen weefsel wordt mede bepaald door de beschikbaarheid en de geschiktheid van uw eigen weefsel. Zijn beiden mogelijk, dan speelt uw eigen voorkeur mede een rol.” Deze zinnen vormen samen één segment en vallen onder code 13: wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen. De informatiesoorten zijn ondergebracht in informatiegroepen.

Een dergelijk codeboek is niet eerder ontwikkeld in andere wetenschappelijke onderzoeken. Daarom is het codeboek, in samenspraak met Verhulst (2013) en Dekker (2013), ontwikkeld aan de hand van een oriënterende analyse: welke informatiesoorten worden gegeven in verschillende patiëntenfolders? Daarnaast zijn de eisen zoals gepresenteerd in het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter verwerkt en zijn de termen uit de WGBO gehanteerd. Het toevoegen van deze termen geeft inzicht in hoeverre de patiëntenfolders tegemoet komen aan de eisen van het Burgerinitiatief en de WGBO. Zie in tabel 2 het codeboek met de informatiegroepen en bijbehorende informatiesoorten.

**Tabel 2 Codeboek voor de analyse van informatiesoorten**

Informatiegroep	Code	Omschrijving informatiesoort	Voorbeeld	
1 Doel, doelgroep & inhoud	1	Wat is het doel van deze folder?	U kunt hier meer lezen over deze operatie.	
	2	Inhoudsopgave		
	3	Voor wie is deze folder bedoeld?	De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.	
	4	Wat staat er in deze folder? (meta-tekst)	In dit hoofdstuk wordt een borstampuatie beschreven.	
2 Aard en doel van de behandeling	5	Wat is de naam van de behandeling?	Borstampuatie	
	6	Wat is de internationale naam van de behandeling?	Ablatio	
	7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	Bij een borstampuatie wordt de gehele borst verwijderd. De operatie duurt ongeveer anderhalf tot twee uur.	
	8	Wat is het doel van de behandeling?	Het doel van een borstreconstructie is een borst te maken die de vorm en grootte van de andere borst of van de preventief verwijderde borsten zo goed mogelijk benadert.	
	9	Wie voert de behandeling uit?	Een plastisch chirurg voert de reconstructie uit.	
	10	Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?	Sinds januari 2004 voeren gynaecologen op beide locaties van Máxima Medisch Centrum (MMC) de Essure-sterilisatie uit.	
	11	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	In de normale situatie gaat de rijpe eikel vanuit de eierstok via de eileiders naar de baarmoeder.	
	12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?	Een erfelijke vorm van borstkanker komt voor, maar dat is in minder dan 5% van de gevallen.	
	3 Keuzeondersteuning	13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?	U komt in aanmerking voor een borstsparende behandeling als aan de volgende voorwaarden is voldaan: (...)
		14	Wat moet of kunt u doen voor het nemen van een besluit?	U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.
15		Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?	Deze beide behandelingen hebben een gelijke kans op genezing.	
16		Welke varianten zijn er op deze behandeling?	Er bestaan meerdere technieken om de borst te reconstrueren.	
4 Vooraf aan de behandeling	17	Welke andere mogelijkheden zijn er?	U heeft in uw omgeving vast gehoord over chemotherapie, hormoontherapie en bestraling.	
	18	Hoe wordt de diagnose gesteld?	Als onderdeel van het diagnostisch traject wordt van vaak een schildwachtklierprocedure gedaan.	
	19	Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling?	Met de plastisch chirurg kunt u alle reconstructiemogelijkheden bespreken.	
	20	Hoe lang duurt de gehele opname?	De opname duurt ongeveer 5 dagen.	
	21	Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?	Het is belangrijk dat u voorafgaand aan de ingreep een sport-BH aanschaft.	
	22	Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?	Deze BH's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.	
	23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?	Vlak voordat de operatie van start gaat wordt bijvoorbeeld door het gehele operatieteam een zogenaamde 'Time out' genomen.	
5 Tijdens de behandeling	24	Op welke manier wordt de	Tijdens deze ingreep krijgt u een 15 cm lange snede op de	

		behandeling uitgevoerd?	rug.
	25	Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?	Tijdens de ingreep op de operatiekamer worden er video-opnamen van de sterilisatie gemaakt.
	26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Tijdens de operatie bent u onder narcose, waardoor u geen pijn heeft tijdens de operatie.
6 Na de behandeling	27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie gaat u naar de uitslaapkamer waar u rustig wakker wordt.
	28	Wat moet of mag ik wel of niet doen?	Breng als het mogelijk is altijd een van uw naasten mee als u afspraken hebt in het ziekenhuis.
	29	Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?	Dit kan u helpen om thuis ook over de ziekte en de behandelingen te praten.
	30	Hoe verloopt het proces van herstel?	De pijn zal geleidelijk minder worden.
	31	Wat wordt er met u besproken na de behandeling?	De verpleegkundige zal u tijdens de opname uitleg geven hoe u hier in de thuissituatie mee om kunt gaan.
	32	Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?	Meestal kan na een borstverwijdering bestraling achterwege blijven.
	33	Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?	Meestal is dit bij een borstamputatie na 24 uur.
	34	Wanneer is het resultaat behaald?	Pas een aantal maanden na de ingreep is het uiteindelijke resultaat zichtbaar.
	35	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?	Het litteken verloopt horizontaal in de onderbuik en valt meestal weg in de liesplooi en in de beharing van de schaamstreek.
7 Risico's, complicaties, bijwerkingen	36	Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?	Het missen van de rugspier geeft over het algemeen vrijwel geen klachten.
	37	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	In het begin kan de wond nog een trekkend gevoel geven.
	38	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	Mogelijk U heeft 3% kans op...
	39	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	Complicaties zoals trombose, een longontsteking, nabloeding of wondinfectie kunnen ook bij een borstoperatie optreden.
	40	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?	Dit komt weinig voor.
	41	Wat zijn de mogelijkheden om complicaties te verhelpen?	Soms is dan een tweede operatie noodzakelijk om de bloeding te verhelpen.
	42	Wat gebeurt er als de behandeling mislukt of minder goed lukt?	Als dat niet het geval is, krijgt de borstreconstructie een onnatuurlijk resultaat.
	43	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?	De kans op genezing is in beide gevallen even groot.
8 Contact en verwijzingen	44	Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?	Overdag kunt u het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis bellen (050) 361 61 61.
	45	Waar kan ik terecht met vragen?	Heeft u nog vragen? Stel ze dan gerust aan de behandelend arts of mammacareverpleegkundige.
	46	Waar kan ik terecht met klachten?	Eventuele klachten kunt u vermelden op de folder van het Informatiecentrum.
	47	Wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts?	Neem contact op met het ziekenhuis als dit klachten geeft, zoals pijn of bewegingsbeperking.
	48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?	Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).
	49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?	(zie brochure 'Verwijdering van de schildwachtklier bij borstkanker').
9 Overig	50	Toelichting van een medische term	Een drain is een dun slangetje dat in het wondgebied ligt om het wondvocht af te voeren.
	51	Wordt mijn behandeling vergoed?	Uw verzekeraar vergoedt de definitieve prothese.
	52	Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?	U krijgt van de mammacareverpleegkundige hiervoor een machtiging.
	53	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en).	De plastisch chirurgen van Máxima Medisch Centrum werken in maatschapverband samen met de andere plastisch chirurgen in de regio Zuidoost-Brabant.
	54	Copyright	© Gelre ziekenhuizen
	55-1	Disclaimer (expliciet)	U kunt aan deze uitgave geen rechten ontleen.
	55-2	Disclaimer (impliciet)	De informatie in deze folder is van algemene aard
	56	Keurmerk	De vaatchirurgen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben het Spataderkeurmerk van de Hart&Vaatgroep.
	57	Toestemmingsverklaring	Ik ga akkoord met de voorgestelde behandeling en de

		(informed consent)	controle van zaadmonsters na de ingreep.
10 Overige eisen Burgerinitiatief	58	Wat is de wetenschappelijke basis van de ingreep?	Er is grondig onderzoek gedaan naar de gevolgen op lange termijn van siliconen. Er is vaak discussie geweest of siliconen reuma-achtige klachten zouden kunnen veroorzaken. De Amerikaanse Vereniging van Reumatologen heeft echter bewezen dat dit onjuist is.
	59	Wat zijn de contra-indicaties	Als u rookt, behoort deze operatie NIET tot de mogelijkheden.
	60	Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?	Bij het schrijven van deze tekst is gebruik gemaakt van de meest recente inzichten die gepubliceerd zijn in de internationale wetenschappelijke literatuur.
	61	Wat is de (internationale naam) van het gebruikte hulpstuk	De chirurg geeft u na de operatie een merknaam en type van de prothese de bij u geplaatst is.

#### 4.2.2. Functionele en beleidsanalyse

Om te bepalen welk communicatieve effect de informatie teweeg moet brengen bij de patiënt, is er een functionele analyse uitgevoerd. Een functionele analyse geeft inzicht in het doel van de gegeven informatie door de ziekenhuizen. Deze analyse is gedaan per tekstsegment, dus elk tekstdeel met de toegewezen informatiecode kreeg ook een functie toebedeeld.

Een functionele analyse is een analysemethode die zich richt op de functies die een tekst vervult. De analyse geeft inzicht in de communicatieve functies van de verschillende tekstsegmenten. Elk segment heeft immers een beoogd communicatief effect. Een communicatieve functie is te omschrijven als de beoogde verandering in cognities (kennis, meningen, e.d.) ten aanzien van de behandeling. De functionele analyse brengt deze functies in kaart (Schellens & Steehouder, 2004).

Er zijn verschillende communicatieve functies te onderscheiden: informeren, overtuigen, opiniëren, instrueren, activeren en emotioneren. Alle segmenten worden ingedeeld naar één van de zes communicatieve functies. De functies worden omschreven als effect bij de doelgroep; een effect op kennis, attitude of intentie (Lentz & Pander Maat, 2004). Denk bij informeren aan: "De patiënt weet dat de operatie vijf uur duurt." Denk bij instrueren aan: "De patiënt is in staat de wond te verzorgen". Denk bij emotioneren aan: "De patiënt voelt zich gerustgesteld omdat zij weet dat zij steun krijgt van de verpleegkundige". Hieronder volgt een overzicht van communicatieve doelen, toegepast op de folders over borstamputatie en borstreconstructie:

1. De patiënt weet .... (informeren)
  - Vb.: In totaal verblijft u ongeveer zeven dagen in het ziekenhuis.
2. De patiënt is in staat ... (instrueren)
  - Vb.: Na de operatie mag u gewoon douchen.
3. De patiënt kan de voor- en nadelen van de behandeling afwegen ... (ondersteunen bij beslissing)
  - Vb.: Het voordeel van deze techniek is dat u tegelijkertijd een correctie van de buikwand ondergaat.
4. De patiënt vindt dat .... (overtuigen)
  - Vb.: Deze BH's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.
5. De patiënt is van plan ... (activeren)
  - Vb.: Het is van groot belang dat u vijf dagen voor de geplande ingreep het gedeelte van het lichaam waar u wordt geopereerd niet scheert met een scheermes.
6. De patiënt voelt ... (emotioneren, iets doen voelen)
  - Vb.: Dit is niet verontrustend, een operatie is een ingrijpende gebeurtenis.

Als alle segmenten naar communicatieve functie zijn ingedeeld, worden deze segmenten gekoppeld aan een beleidsdoel. Het betreft hier de beleidsdoelen die ziekenhuizen willen bereiken met het uitgeven van patiëntenfolders. Deze beleidsdoelen zijn een bovenliggende laag boven de communicatieve functies. De volgende beleidsdoelen zijn geformuleerd, op basis van oriënterende gesprekken in ziekenhuizen en een oriënterende functionele analyse:

1. De kans op welslagen van de behandeling zo groot mogelijk maken.
  - Vb.: Neem een bh mee zonder beugels.
2. Onnodige zorgen wegnemen.
  - Vb.: Dit is niet verontrustend, maar kan vervelend zijn.
3. De patiënt is zich bewust van de behandeling waar hij/zij mee instemt (informed consent)
  - Vb.: Om wondvocht af te voeren is er een drain in de wond aangebracht.
4. De patiënt is zich bewust dat hij kan kiezen tussen verschillende behandelingsopties en heeft kennis van de voor- en nadelen (informed decision)
  - Vb.: Als u een borstverwijdering moet ondergaan, kunt u een reconstructie van de borst overwegen.
5. Het verblijf in het ziekenhuis zo soepel en prettig mogelijk laten verlopen.
  - Vb. Meld u bij de polikliniek.
6. Overige informatie (met name meta-tekst, verwijzingen, disclaimers, copyrights)
  - Vb. U kunt aan deze informatie geen rechten ontlenen.

De communicatieve functies zijn niet direct verbonden met een beleidsdoel. Zo heeft bijvoorbeeld de zin: 'Mogelijk voelt u zich de eerste dagen nog niet fit' als communicatief doel: 1. de patiënt weet dat hij zich niet fit kan voelen na de operatie (informeren). Het beleidsdoel is in dit geval: 3. de patiënt is zich bewust van de behandeling waar hij/zij mee instemt (informed consent). Een andere tekst met een informerende functie kan weer gekoppeld zijn aan een heel ander beleidsdoel. Zo heeft bijvoorbeeld de zin: 'De verpleegkundige noteert gegevens die van belang zijn voor uw behandeling in het ziekenhuis' als communicatief doel 1 'informereren' en als beleidsdoel 5 'het verblijf in het ziekenhuis zo soepel en prettig mogelijk laten verlopen'.

Enigszins verwarrend kan het verschil zijn tussen communicatieve functie 6 'de patiënt voelt ...' (emotioneren) en beleidsdoel 2 'onnodige zorgen wegnemen'. Ook hiervoor geldt dat als een tekst onder deze communicatieve functie valt, de zin niet direct ook onder het beleidsdoel 'onnodige zorgen wegnemen' valt. Een zin valt alleen onder communicatieve functie 6 'de patiënt iets doen voelen' als de zin expliciet ingaat op de gevoelens van de patiënt, zoals: 'wees niet ongerust' of 'besef dat'. Het beleidsdoel 2 'onnodige zorgen wegnemen' is breder. Dit valt het beste te illustreren met voorbeelden: "Er zijn zelden medische en/of andere redenen die een reconstructie in de weg staan. Ook vormt reconstructie geen extra risico op terugkeer van de ziekte in het operatiegebied, of het ontstaan van uitzaaiingen." Vanwege de context (keuzeondersteuning) vallen deze zinnen allebei onder de communicatieve functie: 3 de patiënt ondersteunen bij de beslissing. Het 'hogere' doel van het ziekenhuis is onnodige zorgen wegnemen: wees gerust, de behandeling is veilig. Dit is alleen niet expliciet aangegeven.

Een ander voorbeeld is: "U hoeft hierbij niet bang te zijn dat uw wond opengaat of dat de hechtingen loslaten." Deze zin is gericht op 'de patiënt iets te doen voelen', maar deze zin heeft niet als beleidsdoel 'onnodige zorgen wegnemen'. Hierbij past het beleidsdoel: de kans op het slagen van de behandeling vergroten.

In enkele gevallen heeft een segment meerdere communicatieve functies en/of beleidsdoelen. Zie bijvoorbeeld dit segment: "Een operatie bij borstkanker is lichamelijk gezien over het algemeen geen zware operatie. Dit komt doordat er bij de operatie geen vitale organen worden geraakt." Deze zinnen vallen allemaal onder informatiecode 15: welke overwegingen zijn van belang voor een besluit? Daarom vormen zij één segment. Het segment heeft één functie: 3 de patiënt ondersteunen bij de beslissing. Het segment heeft echter twee beleidsdoelen: 2 'onnodige zorgen wegnemen' en 3 'de patiënt bewust maken van de behandeling waarmee hij/zij instemt'.

#### 4.2.3. Opbouw van de informatiesoorten

Het gaat hier om de opbouw van de informatiesoorten binnen één patiëntenfolder. In welke volgorde wordt de informatie aangeboden? Het antwoord op deze vraag geeft meer inzicht in hoe de informatie gepresenteerd wordt aan de patiënt. Logischerwijs zou de informatie gepresenteerd worden in de

volgorde van de informatiegroepen: eerst informatiegroep 1 met het doel van de folder, de doelgroep en de te verwachten inhoud, daarna informatiegroep 2 met informatie over de aard en het doel, etc.

#### 4.2.4. Omvang van de informatiesoorten

Bij elk segment, dus per informatiesoort, is het aantal woorden geteld. Welke informatie wordt juist veel gegeven, welke informatie juist weinig?

#### 4.3. Betrouwbaarheid van analyses

Het onderzoek is opgezet in veelvuldig overleg tussen Slob, Dekker en Verhulst. De methode is in overleg vastgesteld en het codeboek met de informatiesoorten is gezamenlijk ontwikkeld op basis van de informatie in de folders van de zes behandelingen, de WGBO en het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. Door het overleg tussen de drie onderzoekers zijn twijfelgevallen sneller aan het licht gekomen. Om de interbeoordelaarsovereenstemming tussen Slob, Dekker en Verhulst te toetsen, is een Cohen's Kappa-test uitgevoerd. Aan iedere beoordelaar is één folder gepresenteerd in losse zinnen. Per zin gaf de andere beoordelaar de code voor de betreffende informatiesoort. Veelal bestond één segment met één informatiesoort uit meerdere zinnen, deze zinnen werden ook los aangeboden. De geanalyseerde folders inclusief de toegewezen informatiecodes zijn te vinden in bijlage 2.

De overeenstemming ligt hoog (zie tabel 3).

*Tabel 3 Overeenstemming tussen beoordelaars*

	<b>Folder Borstamputatie Beatrix ziekenhuis (N = 95)</b>	<b>Folder Borstreconstructie UMC Utrecht (N = 61)</b>
	Beoordelaar 2: Verhulst	Beoordelaar 3: Dekker
Beoordelaar 1: Slob	0,67	0,61

Door deze hoge overeenstemming kan geconcludeerd worden dat het ontwikkelde codeboek goed functioneert en dat de resultaten van deze scriptie generaliseerbaar zijn met de resultaten van Dekker en Verhulst. In de bijlage zijn de beoordeelde folders te zien. De verschillen betreffen voornamelijk het onderscheiden van 'wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling' (27) en de mogelijke vervolghandelingen (code 32), de kenmerken hiervan (code 33). Bij deze zin werd deze fout gemaakt: Na de operatie heeft u één of twee slangetjes (drains) in het wondgebied om het wondvocht en het bloed weg te laten lopen. Slob plaatste deze zin onder code 32, omdat voor de omgang met de drains en het verwijderen hiervan vervolgafspraken worden gemaakt. Om deze reden zijn in alle folders de 'drains' als een vervolghandeling bestempeld. Dekker schaarde deze zin onder code 27.

Daarnaast was niet altijd duidelijk wanneer een zin onder informatiecode 27 of code 28 'wat de patiënt wel of niet mag of moet doen' zou moeten vallen. Daarvan is deze zin een goed voorbeeld: "De dag na de operatie komt de fysiotherapeut(e) bij u om u te helpen met oefeningen voor uw arm en schouder." Dit gebeurt in het ziekenhuis (28), maar de patiënt is degene die de oefeningen uit dient te voeren (27).

Daarnaast valt het op dat 'kenmerken van de behandeling' (code 7) en 'wat gebeurt er tijdens de behandeling' (code 24) lastig te onderscheiden zijn. Code 24 is specifiek dan code 7 en beschrijft expliciet wat er gebeurt op het moment van opereren. Een zin zoals 'de chirurg maakt een snede van 2 centimeter' zou vallen onder code 24, maar een zin zoals "tijdens de operatie wordt er een snede gemaakt om wondvocht te laten weglopen" zou vallen onder code 7.

Enkele keren zijn risico-aanduiders zoals 'mogelijk' of 'soms' niet als losstaande segmenten beoordeeld. Daarnaast is er minder overeenstemming over wanneer iets valt onder overleg (code 19 en code 31). De punten zijn met Dekker en Verhulst besproken. Daarna zijn de geanalyseerde folders nog één keer gecontroleerd op bovenstaande discussiepunten en zijn enkele informatiecodes aangepast om zo de overeenstemming verder te verhogen.

## 5. Resultaten I: presentatie van tekstuele informatie in pre-operatieve patiëntenfolders

Welke informatie wordt verstrekt in pre-operatieve patiëntenfolders? In het eerste deel van de resultaten (hoofdstuk 5) wordt hierop antwoord gegeven door het in kaart brengen van de omvang van de folders, de aangeboden informatiesoorten en de communicatieve functies en de beleidsdoelen van deze informatie.

### 5.1. Omvang van de patiëntenfolders

Hoeveel informatie een patiënt krijgt in een pre-operatieve folder, wisselt sterk per ziekenhuis, zo blijkt uit de wisselende omvang van de patiëntenfolders. Tabel 4 presenteert het gemiddelde aantal woorden en het aantal woorden in de kortste en langste folder. In de tabel is af te lezen dat ziekenhuizen op een duidelijk andere wijze invulling geven aan patiëntenfolders. De spreiding van het gemiddelde is erg hoog en het verschil tussen de kortste en langste folder is enorm.

Er is, tegen de verwachting in (zie p. 8), geen verschil tussen de twee behandelingen. Een patiënt krijgt evenveel informatie, ongeacht of de patiënt binnenkort een borstamputatie of borstreconstructie ondergaat. Er werd juist verwacht dat er meer informatie in de folders over borstreconstructie zou staan, aangezien deze behandeling medisch gezien veel complexer is dan een borstamputatie. Daarnaast is de behandeling esthetisch en is het keuze-aspect veel nadrukkelijker aanwezig.

Tabel 4: Aantal woorden en segmenten

	Behandeling Borstamputatie (N = 10)	Behandeling Borstreconstructie (N = 9)	Totaal (N = 19)	Verskil tussen behandelingen?
Aantal woorden	Gemiddelde: 1443,60 (706,79) Kortste folder: 556 Langste folder: 2793	Gemiddelde: 1769,22 (1006,19) Kortste folder: 721 Langste folder: 4223	Gemiddelde: 1597,84 (853,02) Kortste folder: 556 Langste folder: 4223	n.s.

### 5.2. Welke informatiesoorten komen voor in patiëntenfolders?

#### 5.2.1. Over welke informatiegroepen wordt het meest geschreven?

Tabel 5 laat zien over welke informatiegroepen het meeste geschreven wordt in de negentien geanalyseerde folders over borstamputatie en borstreconstructie. De meeste tekst gaat over de periode na de behandeling (informatiegroep 6), 33,1% van de tekst in de folders gaat hierover. Een voorbeeld van een tekst uit deze informatiegroep is: "In de dagen na de operatie ondersteunt de verpleegkundige u waar nodig bij de verzorging en leert u omgaan met de drain. Een of twee dagen na de operatie bekijkt u samen met de verpleegkundige en eventueel uw partner de wond. Het is mogelijk om met een drain naar huis te gaan." Teksten zoals deze komen het meeste voor. Daarna wordt het meeste geschreven over keuzeondersteuning (informatiegroep 3, 16,0%) en over de periode vooraf aan de behandeling (informatiegroep 4, 14,9%).

In de folders wordt het minste informatie gegeven uit informatiegroep 10: overige eisen Burgerinitiatief (zoals de wetenschappelijke basis voor de ingreep, de naam van het hulpstuk, zie p. 20). 0,6% van de tekst in de folders gaat hierover. Voorbeelden van teksten die onder informatiegroep 10 vallen zijn bijvoorbeeld: "Bij het schrijven van deze tekst is gebruik gemaakt van de meest recente inzichten die gepubliceerd zijn in de internationale wetenschappelijke literatuur." Of: "De chirurg geeft u na de operatie een merknaam en type van de prothese die bij u geplaatst is." Dit soort informatie komt bijna niet voor. Daarnaast wordt er weinig geschreven over de periode tijdens de behandeling (informatiegroep 5, 1,2%) en over het doel van de behandeling, de doelgroep en de inhoud van de folder (informatiegroep 1, 2,9%).



Daarnaast is in tabel 5 af te lezen dat ziekenhuizen op een duidelijk andere wijze invulling geven aan de informatie die zij verstrekken. De spreiding van het gemiddelde is erg hoog en verschillende keren komt een informatiegroep niet voor in alle folders. Veelal is de spreiding van het gemiddelde zelfs nog groter dan het gemiddelde zelf. Hoeveel er over een bepaalde informatiegroep geschreven wordt, wisselt dus enorm per folder.

Tabel 5: Hoe vaak komt een informatiegroep voor?

Informatie-groep	Behandeling Borstamputatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verschil tussen behandel-ingen? (absoluut)	Verschil tussen behandel-ingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aan-tal fold-ers <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aan-tal fold-ers <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Doel, doel-groep en inhoud	46,60 (43,32)	3,2% (2,0%)	10	32,00 (30,59)	2,1% (2,0%)	7	39,68 (37,55)	2,7% (2,0%)		n.s.
2 Aard en doel van de behandeling	73,70 (46,59)	5,3% (2,7%)	10	<b>281,67 (221,35)</b>	<b>14,7% (9,6%)</b>	9	172,21 (185,05)	9,8% (8,3%)	t(8,64) = -2,764; p = 0,012 (eenzijdig)	t(9,16) = -2,826; p = 0,010 (eenzijdig)
3 Keuzeonder-steuning	125,40 (109,52)	8,3% (6,2%)	9	<b>464,22 (316,83)</b>	<b>24,7% (14,5%)</b>	9	285,89 (284,29)	16,0% (13,6%)	t(9,71) = -3,049; p = 0,007 (eenzijdig)	t(17) = -3,275; p = 0,002 (eenzijdig)
4 Vooraf aan de behandeling	257,80 (306,11)	13,4% (11,2%)	9	226,44 (135,49)	16,5% (10,9%)	10	242,95 (235,10)	14,9% (10,9%)	n.s.	n.s.
5 Tijdens de behandeling	21,70 (22,13)	1,9% (2,0%)	6	5,33 (8,20)	0,05% (1,0%)	4	13,95 (18,58)	1,2% (1,7%)	n.s.	n.s.
6 Na de behandeling	551,90 (191,79)	<b>41,1% (10,8%)</b>	10	435,33 (448,26)	24,2% (12,2%)	9	496,68 (333,57)	33,1% (14,1%)	n.s.	t(17) = 3,167; p = 0,006
7 Risico's, complicaties en bijwerkingen	167,90 (59,55)	<b>13,4% (6,2%)</b>	10	145,89 (163,63)	6,9% (5,1%)	8	157,47 (117,47)	10,3% (6,5%)	n.s.	t(17) = 2,474; p = 0,024
8 Contact en verwijzingen	164,10 (115,97)	<b>10,9% (2,8%)</b>	10	93,00 (59,42)	5,8% (4,2%)	9	130,42 (98,10)	8,5% (4,3%)	n.s.	t(17) = 3,14; p = 0,006
9 Overig	34,40 (18,58)	2,6% (1,0%)	10	85,33 (88,01)	<b>4,6% (2,3%)</b>	9	58,53 (65,56)	3,5% (2,0%)	n.s.	t(10,76) = -2,431; p = 0,034
10 Overige eisen Burger-initiatief	0	0	0	32,44 (60,41)	<b>1,6% (0,05%)</b>	6	15,37 (43,58)	0,6% (1,3%)	n.s. (p = 0,073, eenzijdig)	t(8,00) = -2,258; p = 0,027 (eenzijdig)

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder gaat over deze informatiegroep.

<sup>2</sup> Het percentage van de foldertekst dat gaat over deze informatiegroep.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt deze informatiegroep voor?

Concreet betekent een grote spreiding van het gemiddelde dat de ene folder juist veel informatie geeft over een bepaald onderwerp, terwijl de andere folder juist weinig informatie geeft over dit onderwerp. De verschillen tussen de folders zijn groot. Zo is de spreiding bij informatiegroep 7: risico's, complicaties en bijwerkingen hoog. De volgende opsomming illustreert de grote spreiding van het gemiddelde aantal woorden per folder door het geven van het aantal woorden dat is geschreven over de risico's, complicaties en bijwerkingen:

- Folder Borstamputatie Meander Medisch centrum: 92 woorden
- Folder Borstamputatie Ikazia Ziekenhuis: 145 woorden
- Folder Borstamputatie Franciscus Gasthuis Rotterdam: 269 woorden
- Folder Borstreconstructie UMC Utrecht: 0 woorden
- Folder Borstreconstructie Máxima Medisch Centrum: 24 woorden
- Folder Borstreconstructie Meander Medisch Centrum: 531 woorden

### 5.2.2. Hoe zijn de verschillen tussen de informatiegroepen te verklaren?

De verstrekte informatiesoorten verschillen per behandeling voor zeven van de tien informatiegroepen. Zoals verwacht (zie p. 8), lezen patiënten die een borstreconstructie overwegen, meer informatie over de aard en het doel van de behandeling (informatiegroep 2) en keuzeondersteunende informatie (informatiegroep 3). Het verschil tussen de behandelingen is voor deze twee informatiegroepen het grootst. Zowel in absolute als relatieve zin is het verschil tussen de behandelingen significant. De implementatie van de KNMG is hierin goed opgevolgd (zie p. 8). Borstreconstructie is een medisch complexe, esthetische ingreep en daarom is meer informatie gewenst bij de overweging van deze behandeling. Daarnaast is er veel ophef geweest over prothesen die gebruikt worden tijdens een borstreconstructie waardoor meer informatie te verwachten was bij informatiegroep 10: overige eisen Burgerinitiatief. In de folders borstreconstructie wordt deze informatie ook door enkele folders verstrekt.

Tabel 6A: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verskil tussen behandelingen (absoluut)	Verskil tussen behandelingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)		
7	62,40 (36,32)	4,6% (2,3%)	10	<b>258,67 (201,55)</b>	<b>13,5% (9,1%)</b>	9	155,37 (169,86)	8,8% (7,7%)	t(8,47) = -2,880; p = 0,019	t(8,92) = -2,845; p = 0,019
13	41,40 (51,83)	2,6% (3,3%)	5	<b>139,44 (94,66)</b>	<b>7,5% (3,3%)</b>	8	87,84 (88,63)	4,9% (4,1%)	t(17) = -2,842; p = 0,011	t(17) = -3,212; p = 0,005
15	41,10 (30,34)	3,2% (2,4%)	9	<b>244,44 (186,63)</b>	<b>12,8% (8,2%)</b>	7	137,42 (154,86)	7,7% (7,6%)	t(8,47) = -3,566; p = 0,007	t(9,18) = -3,390; p = 0,008
16	20,90 (24,47)	1,5% (1,3%)	6	<b>78,78 (73,24)</b>	4,3% (3,9%)	8	48,32 (59,71)	2,8% (3,1%)	t(17) = -2,363; p = 0,030	n.s. (p = 0,065)

In tabel 6A (zie bijlage 1 voor de complete tabel 6) wordt duidelijk door welke informatiesoorten dit verschil wordt veroorzaakt. Iedere informatiegroep is immers een verzameling van meerdere informatiesoorten die bij elkaar horen, zoals gepresenteerd in tabel 2 in H4. Methode. Bij informatiegroep 2 horen de informatiecodes 5 tot met 12, bij informatiegroep 3 horen de informatiecodes 13 tot met 17. Bij drie informatiecodes is het verschil tussen de behandelingen erg groot, zowel in relatieve als absolute zin is er een verschil. Het gaat om code 7: wat zijn de kenmerken van de behandeling, code 13: wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen en code 15: welke overwegingen zijn van belang voor een besluit. In de folders over borstreconstructie wordt er veel meer informatie hierover verstrekt. Een zin die bijvoorbeeld onder code 15 valt is: "Beide methoden laten een groot litteken op uw onderbuik achter, dat vaak wel bedekt wordt door ondergoed of badkleding." Dit soort informatie is hard nodig bij de overweging van de behandeling borstreconstructie, omdat er veel verschillende methoden zijn voor deze behandeling. De behandeling is complex. Ook over code 16 - de verschillende varianten op de behandeling - wordt meer geschreven in de folder borstreconstructie, dit verschil is alleen in absolute zin significant. Het verschil is minder groot.

Tabel 6B: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verskil tussen behandelingen (absoluut)	Verskil tussen behandelingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)		
50	8,40 (17,65)	0,6% (1,2%)	4	9,56 (3,78)	0,7% (0,5%)	9	8,95 (12,75)	0,7% (0,9%)	n.s.	n.s.
51	3,40 (10,75)	0,2% (0,5%)	1	15,11 (15,42)	<b>0,9% (0,7%)</b>	7	8,95 (14,12)	0,5% (0,7%)	n.s. (p = 0,069)	t(17) = -2,396; p = 0,028
52	1,40 (4,43)	0,06% (0,2%)	1	13,67 (19,31)	0,9% (1,1%)	7	7,21 (14,67)	0,5% (0,9%)	n.s.	n.s. (p = 0,061)

53	5,30 (11,47)	0,5% (0,9%)	2	3,89 (8,81)	0,2% (0,4%)	2	4,63 (10,04)	0,3% (0,7%)	n.s.	n.s.
54	0,30 (0,68)	0,03% (0,06%)	2	3,67 (6,10)	0,3% (0,5%)	3	1,89 (4,45)	0,2% (0,3%)	n.s.	n.s.
551	1,60 (3,37)	0,2% (0,4%)	2	0,89 (2,67)	0,1% (0,2%)	0	1,26 (3,00)	0,1% (0,3%)	n.s.	n.s.
552	14,00 (16,56)	1,1% (1,3%)	6	6,11 (9,23)	0,4% (0,7%)	3	10,26 (13,71)	0,8% (1,1%)	n.s.	n.s.
56	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
57	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
58	0	0	0	8,33 (25,00)	0,2% (0,6%)	1	3,95 (17,21)	0,1% (0,4%)	n.s.	n.s.
59	0	0	0	13,44 (28,81)	0,5% (0,7%)	4	6,37 (20,41)	0,2% (0,5%)	n.s.	n.s. (p = 0,087)
60	0	0	0	8,00 (17,35)	0,1% (0,2%)	2	3,79 (12,27)	0,2% (0,8%)	n.s.	n.s.
61	0	0	0	2,67 (8,00)	0,06% (0,2%)	1	1,26 (5,51)	0,03% (0,1%)	n.s.	n.s.

Daarnaast lezen patiënten die een borstreconstructie overwegen ook meer overige informatie (informatiegroep 9) en meer overige eisen van het Burgerinitiatief (informatiegroep 10). Dit effect is minder sterk omdat het verschil alleen in relatieve zin significant is.

In tabel 6B (zie bijlage 1 voor de complete tabel 6) is aan de informatiesoorten die onder deze informatiegroepen vallen af te lezen waar het verschil tussen de groepen vandaan komt. Informatiecodes 58 tot met 61 vallen onder informatiegroep 10. In de folders over borstamputatie komt geen van deze codes voor. In de folders over borstreconstructie komen deze codes wel voor, maar het aantal folders dat hierop ingaat, is laag (4 folders of minder per code) en het aantal woorden dat aan de informatiesoorten binnen deze groep besteed wordt, is ook laag (gemiddelde van 13,44 woorden of minder per code). Er is geen significant verschil tussen de behandelingen als gekeken wordt naar de losse informatiesoorten. Als gekeken wordt naar de inhoud die onder informatiegroep 10 valt, wordt echter wel duidelijk waar het verschil op het niveau van de informatiegroepen vandaan komt. Zo gaat code 59 over contra-indicaties. Een borstamputatie is bij vrijwel iedere patiënt mogelijk, een borstreconstructie niet. Zo zijn er verschillende methoden niet mogelijk als de patiënt rookt of als een patiënt bestraald is. Daarnaast gaat code 60 over de meest actuele informatie over de behandeling. Er is vorig jaar in de media veel ophef geweest over de kwaliteit van borstimplantaten, een veelgebruikt hulpmiddel bij een borstreconstructie. In de folders over borstreconstructie staat bijvoorbeeld: "De laatste jaren is er veel discussie geweest over problemen die door het lekken van siliconen zouden worden veroorzaakt. In Nederland stelt de overheid zich vooralsnog op het standpunt dat het verband tussen inwendige siliconenprothesen en gezondheidsklachten wetenschappelijk niet duidelijk is aangetoond. Daarom is de toepassing van deze prothesen toegestaan."

Daarnaast krijgen patiënten die een borstreconstructie overwegen meer informatie over de vergoeding van de behandeling (code 51, verschil in relatieve zin, informatiegroep 9). Dit is logisch, aangezien een borstreconstructie een esthetische behandeling is. Wel wordt een borstreconstructie na een borstamputatie in vrijwel alle gevallen vergoed door de zorgverzekering.

Patiënten die een borstamputatie overwegen, lezen meer informatie over de periode na de behandeling (informatiegroep 6), de risico's, complicaties en bijwerkingen (informatiegroep 7) en over waar contact en verwijzingengegevens gevonden kunnen worden (informatiegroep 8). Ook dit effect is minder sterk dan het verschil tussen informatiegroep 2 (aard en doel van de behandeling) en 3 (keuzeondersteuning), omdat ook hier het effect alleen in relatieve zin significant is. Er zijn meerdere logische verklaringen aan te voeren om te begrijpen waarom de patiëntenfolders over borstamputatie meer informatie verschaffen uit deze informatiegroepen.

De periode na de behandeling (informatiegroep 6) is bij een borstamputatie voor vrijwel iedere patiënt hetzelfde. Bij een borstreconstructie zijn zoveel verschillende behandelingsmethoden dat het geven van richtlijnen in één folder over de periode na de behandeling na alle verschillende methoden waarschijnlijk te omvangrijk is. Bij elke methode verloopt de periode na de behandeling anders. Als gekeken wordt naar de informatiesoorten die onder informatiegroep 6 vallen, valt op dat over de volgende codes meer informatie wordt gegeven in de folders over borstamputatie dan in de folders over borstreconstructie: code 31: wat wordt er met u besproken na de behandeling (zowel in relatieve als absolute zin een verschil), code 32: wat zijn mogelijke controle/vervolgbehandelingen (alleen in relatieve zin een verschil) en code 27: wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling (alleen in absolute zin een verschil). Dit strookt met de verklaring dat het vervolgtraject na een borstamputatie voor iedere patiënt nagenoeg gelijk is, waardoor het mogelijk is dit traject weer te geven zonder dat de folder erg omvangrijk wordt. Daarnaast wordt er meer geschreven over informatiecode 35 in de folders over borstreconstructie: wat zijn de kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling. Aangezien elke methode een ander resultaat kan opleveren, is dit logisch te verklaren.

**Tabel 6C: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?**

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verskil tussen behande- lingen (abso- luut)	Verskil tussen behande- lingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)		
27	<b>96,30</b> (61,53)	7,7% (6,1%)	10	38,11 (37,50)	3,2% (4,6%)	7	68,74 (58,39)	5,5% (5,7%)	t(17) = 2,453; p = 0,025	n.s. (p = 0,088)
31	<b>66,40</b> (27,40)	<b>4,9%</b> (1,9%)	10	22,78 (20,77)	1,6% (1,8%)	7	45,74 (32,68)	3,3% (2,5%)	t(17) = 3,875; p = 0,001	t(17) = 3,911; p = 0,001
32	107,70 (60,46)	<b>7,6%</b> (2,9%)	10	64,56 (47,02)	3,9% (1,8%)	9	87,26 (57,45)	5,8% (3,0%)	n.s.	t(17) = 3,306; p = 0,004
35	4,20 (8,24)	0,3% (0,6%)	2	<b>20,67</b> (21,14)	1,1% (1,1%)	5	12,00 (17,43)	0,7% (0,9%)	t(10,17) = - 2,192; p = 0,053	n.s.

Voor het verschil in informatieverstrekking over de risico's, complicaties en bijwerkingen (informatiegroep 7) kan een verklaring gezocht worden in de keuzeondersteunende informatie. Bij de behandeling borstreconstructie is meer keuzeondersteunende informatie gegeven, wat ook betekent dat er meer voor- en nadelen van behandelingen zijn genoemd. Deze zin valt bijvoorbeeld onder keuzeondersteunende informatie: "Verwacht geen wonderen van een borstreconstructie. Bij zeker de helft van de vrouwen die een eenzijdige borstreconstructie hebben ondergaan, zijn beide borsten na de reconstructie niet gelijk." Vanwege de context is deze zin geplaatst onder code 15 (informatiegroep 3: keuzeondersteuning): welke overwegingen zijn van belang bij het nemen van een besluit? Als de context anders was geweest, had de tweede zin ook geplaatst kunnen worden code 42 en 43 (informatiegroep 7: risico's, complicaties en bijwerkingen): wat gebeurt er als een behandeling mislukt of minder goed lukt? (42), hoe groot is de kans op een (gedeeltelijke) mislukking? (43)

Als gekeken wordt naar de verschillen tussen de informatiesoorten die onder informatiegroep 7 vallen (zie tabel 6D, zie bijlage 1 voor de complete tabel 6), valt op dat er alleen meer geschreven is in de folders borstamputatie over informatiecode 37: welke bijwerkingen kunnen optreden (zowel in relatieve als absolute zin een verschil). Over alle codes die gaan over de risico's, complicaties en bijwerkingen is weinig geschreven: gemiddeld 47 woorden of minder wordt besteed per code. In veel folders is zelfs niets geschreven over de codes die onder deze groep vallen (zie tabel 6D).

**Tabel 6D: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?**

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verskil tussen behande- lingen (abso- luut)	Verskil tussen behande- lingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	Aantal folders	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)		
36	0	0	0	3,44 (7,06)	0,1% (0,3%)	2	1,63 (5,03)	0,1% (0,2%)	n.s.	n.s.
37	<b>43,20 (41,95)</b>	<b>3,4% (3,9%)</b>	7	10,00 (25,81)	0,3% (0,6%)	2	27,47 (38,29)	1,9% (3,2%)	t(15,15) = 2,100; p = 0,053	t(9,54) = 2,535; p = 0,031
38	1,70 (3,83)	0,1% (0,3%)	3	0	0	0	0,89 (2,85)	0,1% (0,2%)	n.s.	n.s.
39	46,70 (35,89)	3,6% (2,5%)	10	42,22 (38,69)	2,2% (1,8%)	8	44,68 (36,25)	1,1% (1,5%)	n.s.	n.s.
40	20,50 (19,38)	1,8% (1,8%)	8	40,33 (43,96)	1,7% (1,2%)	8	29,89 (33,91)	1,9% (1,5%)	n.s.	n.s.
41	42,90 (24,88)	4,0% (4,2%)	9	46,67 (53,59)	2,3% (2,0%)	6	46,68 (39,87)	3,2% (3,4%)	n.s.	n.s.
42	8,30 (26,25)	0,3% (0,9%)	1	3,00 (6,00)	0,1% (0,2%)	2	5,79 (19,18)	0,2% (0,7%)	n.s.	n.s.
43	4,60 (14,55)	0,2% (0,5%)	1	0	0	0	2,42 (10,55)	0,1% (0,4%)	n.s.	n.s.

Daarnaast is er een verschil tussen de twee behandelingen wat betreft contact en verwijzingen (informatiegroep 8). De informatiesoorten die onder deze groep vallen, geven inzicht in waar dit verschil vandaan komt (zie tabel 6E, zie bijlage 1 voor de complete tabel 6). Bij informatiecode 45: waar kan ik terecht met vragen? en code 47: wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts? is veel meer informatie gegeven in de folders over borstamputatie (zowel in absolute als relatieve zin een verschil). Daarnaast is in deze folders ook meer geschreven over informatiecode 49: waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling? (kleiner verschil, alleen in relatieve zin). Een verklaring hiervoor kan zijn dat patiënten die een borstamputatie overwegen, eerder in het ziekte-traject zitten dan patiënten die een borstreconstructie overwegen. Zij zijn nog minder vaak in het ziekenhuis geweest en zouden daardoor nog meer informatie hierover nodig hebben.

**Tabel 6E: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?**

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verskil tussen behande- lingen (abso- luut)	Verskil tussen behande- lingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
45	<b>52,70 (40,62)</b>	<b>3,6% (2,0%)</b>	9	22,78 (14,39)	1,3% (0,7%)	8	38,53 (33,95)	2,5% (1,9%)	t(17) = 2,090; p = 0,052	t(11,31) = 3,492; p = 0,005
47	<b>37,90 (33,98)</b>	<b>2,4% (2,0%)</b>	8	7,56 (17,23)	0,7% (1,6%)	2	23,53 (31,29)	1,6% (2,0%)	t(13,63) = 2,491; p = 0,026	t(17) = 2,065; p = 0,055
49	45,30 (32,60)	<b>3,2% (1,5%)</b>	10	25,44 (32,33)	1,4% (1,5%)	6	35,89 (33,16)	2,4% (1,7%)	n.s.	t(17) = 2,671; p = 0,016

### 5.2.3. Opvallende resultaten bij de informatiesoorten

In tabel 6 (zie bijlage 1) is een compleet overzicht gegeven van de informatiesoorten, ingedeeld naar het codeboek met de tien informatiegroepen en 61 informatiesoorten die daaronder vallen. Hierboven zijn deze informatiesoorten al gebruikt om de verschillen tussen informatiegroepen te kunnen verklaren. Hieronder volgt een overzicht van de opvallende resultaten (zie p. 19 voor overzicht van alle voorbeelden bij de informatiecodes):

Vijf informatiesoorten worden niet aangeboden aan de patiënt:

- Code 11: Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?

- Code 25: Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?
- Code 46: Waar kan ik terecht met klachten?
- Code 56: Keurmerk
- Code 57: Letterlijke toestemmingsverklaring (informed consent)

De codes 11, 25 en 56 lijken niet direct noodzakelijk en/of relevant voor deze behandelingen. Daarnaast is begrijpelijk dat ziekenhuizen niet expliciet vermelden waar patiënten een klacht kunnen indienen. Zij geven liever 'neutrale' contactinformatie, waar patiënten heen kunnen met al hun opmerkingen, of dit nu negatieve of positieve opmerkingen zijn. Wel is het ontbreken van een letterlijke toestemmingsverklaring opvallend. Een dergelijke expliciete verklaring is niet toegevoegd aan de patiëntenfolders, maar is wel aan te raden bij een complexe behandeling (zie implementatie KNMG, p. 10). Waarschijnlijk gebeurt dit via een ander medium.

Over deze vijf informatiesoorten wordt het meeste geschreven:

- Code 28: Wat moet of mag ik wel of niet doen na de behandeling? (9,6% van de tekst in de folders gaat hierover, 18 van de 19 folders bevatten deze code)
- Code 7: Wat zijn de kenmerken van de behandeling? (8,8%, 19 folders)
- Code 15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit? (7,7%, 16 folders)
- Code 32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen? (5,8%, 19 folders)
- Code 27: Wat gebeurt er na de behandeling? (5,5%, 17 folders)

Over deze vijf informatiesoorten wordt het minste geschreven:

- Code 10: Hoe lang wordt deze behandeling al uitgevoerd? (0,0001% van de tekst in de folders gaat hierover, 1 folder gaat hierover)
- Code 61: Wat is de (internationale) naam van het gebruikte hulpstuk? (0,0003%, 1 folder)
- Code 34: Wanneer is het resultaat behaald? (0,0006%, 1 folder)
- Code 36: Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op? (0,0006%, 2 folders)
- Code 26: Wat is de meest actuele informatie over de behandeling? (0,0007%, 1 folder)
- Code 38: Hoe groot is de kans op bijwerkingen? (0,0007%, 3 folders)

In hoofdstuk 6 (p. 36) wordt met een uitgebreidere analyse ingegaan op de vraag in hoeverre de bovenstaande resultaten stroken met de eisen zoals gesteld in de WGBO, de implementatie door de KNMG, het Burgerinitiatief Operatiebijkluiter en in hoeverre de resultaten stroken met de informatiebehoefte van patiënten zoals uiteengezet is in het theoretisch kader.

### **5.3. Welke communicatieve functies komen voor?**

Tabel 7 laat zien welke communicatieve functies het meeste voorkomen in de patiëntenfolders. De aangeboden informatie wordt het meest ingezet om patiënten te informeren: 61,9% van de informatie van alle geanalyseerde patiëntenfolders heeft informeren als functie. Daarna volgt instrueren (15,2%) en de patiënt ondersteunen bij de beslissing (11,6%). De informatie wordt het minste ingezet om patiënten iets te doen voelen (1,1% van de informatie heeft deze functie), om patiënten te overtuigen (2,0%) en te activeren (3,1%). Een voorbeeldtekst bij elke functie is terug te lezen in H4. Methode (p. 22).

Tabel 7: Welke communicatieve functies komen voor?

Functie	Behandeling Borstamputatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verskil tussen behandelings? (abs.)	Verskil tussen behandelings? (%)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Informeren	870,10 (386,77)	63,0% (12,5%)	10	1029,78 (452,76)	60,6% (7,5%)	9	945,74 (415,47)	61,9% (10,2%)	n.s.	n.s.
2 Instrueren	279,20 (220,99)	18,1% (7,5%)	10	186,22 (157,72)	11,9% (11,0%)	9	235,16 (194,29)	15,2% (9,6%)	n.s.	n.s.
3 Ondersteunen	92,60 (88,81)	6,2% (5,4%)	9	<b>344,89</b> <b>(261,08)</b>	<b>17,6%</b> <b>(9,4%)</b>	9	212,11 (225,81)	11,6% (9,4%)	t(9,66) = -2,759; p = 0,021	t(17) = -3,294; p = 0,004
4 Overtuigen	33,00 (26,18)	2,2% (1,6%)	8	29,11 (27,22)	1,7% (1,0%)	8	31,16 (26,00)	2,0% (1,4%)	n.s.	n.s.
5 Activeren	39,70 (26,80)	2,7% (1,6%)	9	66,44 (75,15)	3,6% (3,4%)	8	52,37 (55,29)	3,1% (2,6%)	n.s.	n.s.
6 Iets doen voelen	<b>26,30</b> <b>(31,58)</b>	2,0% (2,8%)	7	2,89 (5,75)	0,1% (0,2%)	4	15,21 (25,64)	1,1% (2,2%)	t(9,66) = 2,302; p = 0,045	n.s. (p = 0,060)

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan deze functie.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan deze functie.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt deze functie voor?

Patiënten die een borstreconstructie overwegen, ontvangen meer informatie met een ondersteunende functie dan patiënten een borstamputatie overwegen. Dit gaat om een tekst als: "Als u een borstreconstructie overweegt, is het belangrijk hierover reële verwachtingen te hebben. Een gereconstrueerde borst kan, afhankelijk van de gekozen techniek, in vorm en grootte verschillen van een natuurlijke borst. Daarnaast voelt de borst anders aan." Dit bevestigt eerdere resultaten waarin duidelijk werd dat borstreconstructie een complexere behandeling is, met veel mogelijke methoden. Extra informatie die hierbij ondersteunt is wenselijk (zie p. 8, implementatie WGBO).

Patiënten die een borstamputatie overwegen, ontvangen meer informatie die hen 'iets doet voelen'. Denk hierbij aan een tekst als: "Een borstverwijdering is een verminkende operatie. De wond kan de eerste keer erg confronterend zijn." Waarschijnlijk komt dit doordat een borstamputatie emotioneel erg ingrijpend is. Bij een borstreconstructie wordt getracht de borst weer te herstellen en is de emotionele impact van de operatie waarschijnlijk minder groter.

Er zijn ook segmenten die meerdere functies hebben, zoals dit segment: "De dag na de operatie komt de fysiotherapeut(e) bij u om u te helpen met oefeningen voor uw arm en schouder. Het is belangrijk dat u ook zelf deze oefeningen blijft doen." Dit segment heeft zowel een informerende als overtuigende functie. De patiënt wordt geïnformeerd over wat hij/zij kan verwachten in het ziekenhuis, maar ook wordt het belang van oefeningen doen aangehaald. Het aantal segmenten dat meerdere functies had, betrof 5,8% van de totale tekst in alle folders, verdeeld over een groot aantal verschillende combinaties van functies. Een uitgebreide versie van tabel 7, inclusief de combinaties van functies, is te vinden in bijlage 1.

#### 5.4. Welke beleidsdoelen komen voor?

Tabel 8 laat zien welke beleidsdoelen ziekenhuizen het vaakst proberen te bereiken via hun patiëntenfolders. Een voorbeeldtekst bij elk beleidsdoel is terug te lezen in H4. Methode (p. 22).

Tabel 8: Welke beleidsdoelen komen voor?

Doel	Behandeling Borstamputatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verschil tussen behandelings- (zowel abs.)	Verschil tussen behandelings- (rel.)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Slagen van de behandeling	365,00 (270,04)	23,9% (9,4%)	10	201,89 (329,54)	16,3% (9,2%)	9	335,11 (292,87)	20,3% (9,8%)	n.s.	n.s.
2 Onnodige zorgen wegnemen	70,50 (51,14)	5,6% (3,4%)	9	55,78 (33,79)	3,2% (2,0%)	8	63,53 (43,27)	4,5% (3,0%)	n.s.	n.s.
3 Bewust van de behandeling	455,60 (208,97)	33,9% (11,0%)	10	494,33 (361,57)	29,2% (15,5%)	9	473,95 (283,43)	31,7% (13,2%)	n.s.	n.s.
4 Bewust van verschillende behandelingsopties	191,80 (177,46)	12,0% (10,0%)	10	<b>617,11 (540,99)</b>	<b>31,0% (23,9%)</b>	9	393,26 (439,80)	21,0% (20,0%)	t(9,55) = -2,252; p = 0,049	t(10,44) = -2,224; p = 0,049
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	204,00 (148,25)	13,6% (5,5%)	10	98,44 (103,40)	9,0% (12,2%)	9	154,00 (136,65)	11,4% (9,3%)	n.s.	n.s.
6 Overige informatie	65,80 (41,45)	5,0% (3,1%)	10	101,56 (69,87)	6,1% (3,6%)	9	82,74 (58,01)	5,5% (3,3%)	n.s.	n.s.

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt dit beleidsdoel voor?

De aangeboden informatie wordt het meeste ingezet om patiënten bewust te maken van de behandeling waarmee ingestemd wordt (informed consent) (31,7% van de totale informatie). Zo valt bijvoorbeeld de volgende tekst onder dit beleidsdoel: “Na de operatie kunt u pijn hebben. Waarschijnlijk is de eerste operatie pijnlijker, omdat hierbij de borstspier wordt losgemaakt.” Daarna wordt informatie het meeste ingezet om patiënten bewust te maken dat zij kunnen kiezen tussen verschillende behandelmethoden (informed decision) (21,0%) en om de kans op het welslagen van de behandeling te vergroten (20,3%). Informatie wordt het minste ingezet om onnodige zorgen weg te nemen (4,5%), om overige informatie te verschaffen (5,5%) en om het verblijf in het ziekenhuis soepel en prettig te laten verlopen (11,4%). Het wegnemen van onnodige zorgen gaat om zinnen als “Heeft u vragen of twijfels, bespreek die dan met uw specialist”, en “Ondanks dat het resultaat van een borstreconstructie meestal niet ‘ideaal’ is, blijkt zeker driekwart van de vrouwen na verloop van enkele jaren toch redelijk tot zeer tevreden te zijn met de reconstructie. Bijna 90% zou opnieuw voor een borstreconstructie kiezen.”

Patiënten die een borstreconstructie overwegen, krijgen meer informatie die bewustwording van de verschillende behandelingsopties als doel heeft. Dit sluit aan bij de eerdere resultaten. Daarin werd al bevestigd dat een borstreconstructie een complexere behandeling is en dat meer informatie gewenst is (zie p. 8, implementatie WGB0).

Er zijn ook segmenten die meerdere beleidsdoelen hebben, zoals dit segment: “U hoeft hierbij niet bang te zijn dat uw wond opengaat of dat de hechtingen loslaten. Wanneer de hechtingen verwijderd zijn, worden de oefeningen uitgebreid.” Daarin worden zowel de onnodige zorgen weggenomen als de kans op het slagen van de behandeling vergroot door de patiënt te stimuleren haar oefeningen uit te voeren. Het aantal segmenten dat meerdere beleidsdoelen heeft, betrof 5,9% van de totale tekst in alle folders, verdeeld over een groot aantal verschillende combinaties van beleidsdoelen. Een uitgebreide versie van tabel 8, inclusief de combinaties van beleidsdoelen, is te vinden in bijlage 1.



Om inzicht te krijgen in welke informatiesoorten worden ingezet om de beleidsdoelen te behalen, is gekeken naar welke beleidsdoelen het meeste voorkomen per informatiegroep. Tabel 9 en 10 geven een overzicht hiervan per behandeling.

**Tabel 9: Behandeling borstamputatie: beleidsdoelen per informatiegroep**

	1. Doel, doelgroep en inhoud	2. Aard en doel van de behandeling	3. Keuzeondersteuning	4. Vooraf aan de behandeling	5. Tijdens de behandeling	6. Na de behandeling	7. Risico's, complicaties en bijwerkingen	8. Meer informatie	9. Overige informatie	10. Overige eisen Burgerinitiatief
1 Slagen van de behandeling	5,3%	0%	0%	<b>26,2%</b>	0%	<b>34,1%</b>	6,9%	<b>46,3%</b>	4,0%	0%
2 Onnodige zorgen wegnemen	5,3%	1,8%	14,3%	3,7%	6,3%	4,4%	5,0%	10,0%	4,0%	0%
3 Bewust van de behandeling	<b>26,3%</b>	<b>67,9%</b>	<b>26,5%</b>	16,8%	<b>93,8%</b>	<b>25,3%</b>	<b>81,2%</b>	7,5%	<b>40,0%</b>	0%
4 Bewust van verschillende behandelings opties	0%	<b>26,8%</b>	<b>53,1%</b>	9,3%	0%	10,5%	2,0%	5,0%	4,0%	0%
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	5,3%	1,8%	0%	<b>36,4%</b>	0%	<b>21,3%</b>	1,0%	8,8%	8,0%	0%
6 Overige informatie	<b>52,6%</b>	0%	0%	0,9%	0%	0,7%	0%	<b>21,3%</b>	<b>40,0%</b>	0%
Gecombineerde beleidsdoelen	5,2%	1,7%	6,1%	6,7%	0,0%	3,7%	3,9%	22,4%	0,00%	0,0%
Totaal	94,8% (N=10)	98,3% (N=9)	93,9% (N=9)	93,3% (N=9)	100,1% (N=6)	96,3% (N=10)	96,1% (N=10)	77,6% (N=10)	100,0% (N=10)	0,0% (N=0)

**Tabel 10: Behandeling borstreconstructie: beleidsdoelen per informatiegroep**

	1. Doel, doelgroep en inhoud	2. Aard en doel van de behandeling	3. Keuzeondersteuning	4. Vooraf aan de behandeling	5. Tijdens de behandeling	6. Na de behandeling	7. Risico's, complicaties en bijwerkingen	8. Meer informatie	9. Overige informatie	10. Overige eisen Burgerinitiatief
1 Slagen van de behandeling	0%	1,0%	0,8%	<b>31,4%</b>	0%	<b>42,5%</b>	1,0%	<b>25,0%</b>	0%	<b>33,3%</b>
2 Onnodige zorgen wegnemen	7,1%	1,0%	4,0%	2,0%	0%	2,9%	0%	<b>30,6%</b>	0%	11,1%
3 Bewust van de behandeling	7,1%	<b>32,7%</b>	<b>17,7%</b>	18,6%	<b>75,0%</b>	<b>31,6%</b>	<b>88,9%</b>	11,1%	<b>28,2%</b>	<b>22,2%</b>
4 Bewust van verschillende behandelings opties	14,3%	<b>61,4%</b>	<b>72,6%</b>	16,7%	<b>25,0%</b>	13,2%	10,1%	5,6%	2,6%	<b>33,3%</b>
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	7,1%	2,0%	0%	<b>26,5%</b>	0%	8,0%	0%	5,6%	2,6%	0%
6 Overige informatie	<b>64,3%</b>	2,0%	0%	1,0%	0%	0%	0%	<b>22,2%</b>	<b>66,7%</b>	0%
Gecombineerde beleidsdoelen	0,1%	0,0%	4,9%	3,8%	0,0%	1,8%	0,00%	0,0%	0,0%	0,1%
Totaal	99,9% (N=7)	100,0% (N=9)	95,1% (N=9)	96,2% (N=9)	100,0% (N=3)	98,2% (N=9)	100,0% (N=8)	100,1% (N=9)	100,1% (N=9)	99,9% (N=6)

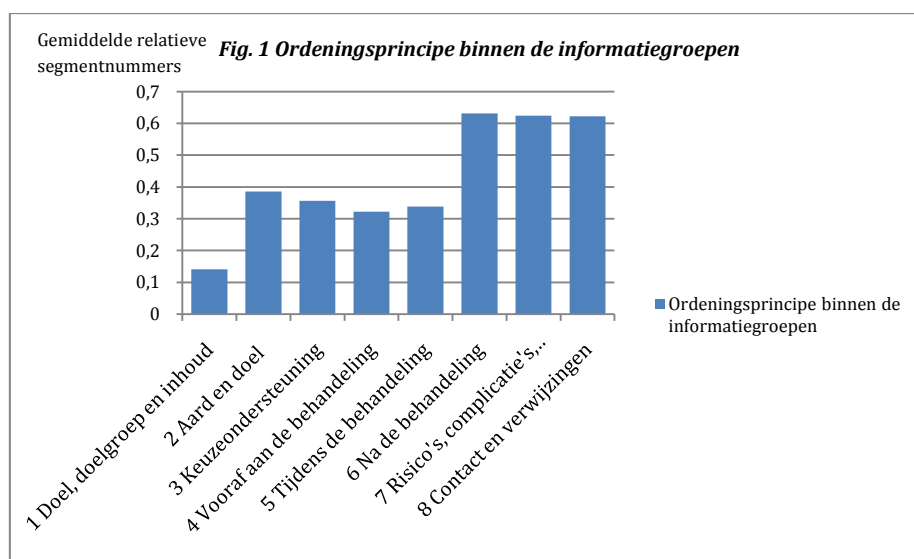
Meest opvallend is dat informatie over de risico's, complicaties en bijwerkingen vooral wordt ingezet om patiënten bewust te maken van de behandeling. Deze informatie wordt veel minder ingezet om patiënten bewust te maken van verschillende behandelingsopties. Als patiënten informatie over de risico's, complicaties en bijwerkingen lezen, is het goed voor te stellen dat zij deze informatie wel gebruiken om behandelingsopties te overwegen.

Daarnaast valt op dat de percentages voor de twee behandelingen uiteenlopen. De verschillen in percentages zijn in lijn met eerder gevonden verschillen. Zo wordt informatie over de aard en het doel van de behandeling (informatiegroep 2) in de folders over borstreconstructie vaker ingezet om de patiënt bewust te maken van de verschillende behandelingsopties (bij 61,4% van de folders over borstreconstructie heeft de informatie uit informatiegroep 2 dit doel, ten opzichte van 26,8% bij de folders over borstamputatie). Eerder werd al duidelijk dat bij een borstreconstructie veel meer alternatieve behandelingsopties zijn en de reconstructie zelf ook veel complexer is dan een borstamputatie.

### 5.5. Wat is het ordeningsprincipe van de aangeboden informatie?

Logischerwijs zou de informatie in de patiëntenfolders aangeboden worden volgens de in deze scriptie gebruikte informatiegroepen 1 tot met 8: eerst het doel en de doelgroep (informatiegroep 1), daarna uitleg over de aard en het doel van de behandeling (informatiegroep 2), daarna de keuzeondersteuning (informatiegroep 3), etc. Kortom: de nummers van de informatiegroepen belichamen de hypothese. Dit lijkt gezien de onderwerpen van de informatiegroepen de meest logische, duidelijke manier om informatie aan te bieden. Deze hypothese is geformuleerd tijdens de ontwikkeling van de methode op basis van de oriëntatie van patiëntenfolders.

Om de ordening te kunnen bepalen, is elk segment per folder genummerd. Het eerste segment nummer 1, het tweede segment nummer 2, etc. Door deze segmentnummers te delen door het totaal aantal segmenten binnen een folder, wordt een zogenaamd 'relatief segmentnummer' verkregen. Als een segment bijvoorbeeld het relatieve segmentnummer 0,50 heeft, staat het segment op precies het midden van de foldertekst. Heeft een segment het relatieve segmentnummer 0,48, dan staat het segment net voor het midden van de totale foldertekst. Deze relatieve segmentnummers zijn getest op ordening met de Jonkcheere-Terpstra test. Deze test wijst uit dat de informatie in de patiëntenfolders inderdaad volgens een ordening wordt aangeboden ( $p < 0,001$ ). In figuur 1 zijn de gemiddelde relatieve segmentnummers per informatiegroep weergegeven.



De informatie wordt – tegen de verwachting in – niet gepresenteerd in de volgorde van de informatiegroepen, maar er is een duidelijke dieldeling te zien. Informatie uit informatiegroep 1 staat vrijwel altijd aan het begin van de folder. Informatie die valt onder groep 2 tot met 4 staat voornamelijk aan het begin van de folder. Deze informatie is nodig voorafgaand aan de operatie, zoals de aard van de behandeling en de voorbereidingen. De informatie binnen deze informatiegroepen wordt niet volgens een bepaalde volgorde gepresenteerd. Er is dus geen sprake van een duidelijke rangorde, waarbij eerst informatie uit informatiegroep 2 te lezen is, daarna informatie uit informatiegroep 3 en daarna informatie uit informatiegroep 4. Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat een zin als “u moet nuchter naar het ziekenhuis komen” uit informatiegroep 4 ook regelmatig eerder in de tekst voorkomt dan de zin “de operatie is lichamelijk gezien niet zwaar” uit informatiegroep 3.

Ditzelfde geldt voor de informatie uit de informatiegroepen 5 tot en met 8. Dit betreft informatie voor na de behandeling zoals bijwerkingen en wat te doen na de behandeling. Deze informatie vormt het laatste deel van de folder. Ook voor deze groepen geldt dat er binnen dit laatste deel van de folder geen duidelijke rangorde is in groepen.

Om het bovenstaande te verduidelijken, zijn hieronder twee teksten uit de geanalyseerde folders over borstamputatie opgenomen. In de voorbeelden wordt duidelijk hoe verschillend de inleiding van een folder opgebouwd kan zijn.

**Tekst 1:**

<b>Inleiding</b>	<b>Informatie-code</b>	<b>Informatie-groep</b>
Uw chirurg of de verpleegkundige oncologie/mammacare heeft met u gesproken over een amputatie van de borst.	19	4
U kunt hier meer lezen over deze operatie.	1	1
Het kan zijn dat de behandeling in uw situatie wat afwijkt van de standaardbehandeling die hier beschreven wordt.	7	2
Als dat het geval is, zal de arts u daarover informeren.	19	4
Een operatie voor borstkanker is lichamelijk gezien geen zware operatie. Ook vrouwen op hogere leeftijd kunnen de operatie veilig doorstaan.	15	3
Als u dat wenst, kan tijdens of na de operatie een reconstructie van de borst worden gedaan.	7	2
Dit wordt gedaan door de plastisch chirurg.	9	2
De reconstructie van de borst kan op verschillende manieren gedaan worden.	16	3
Uw chirurg of de verpleegkundige oncologie/mammacare kan u hierover meer vertellen.	19	3
Heeft u nog vragen over deze behandeling? Uw arts en de verpleegkundige oncologie/mammacare zullen ze graag beantwoorden.	45	8

**Tekst 2:**

<b>Inleiding</b>	<b>Informatie-code</b>	<b>Informatie-groep</b>
Uw chirurg heeft u een borstamputatie voorgesteld.	19	4
In deze informatie leest u over de periode vóór de operatie, de operatie en de periode na de operatie.	4	1
Leest u de informatie goed door en bewaar het,	21	4
zodat u het nog eens kunt lezen.	22	4
Neem de informatie ook mee naar het ziekenhuis als u wordt opgenomen.	21	4
U krijgt ook de folder Opname en verblijf in het Spaarne Ziekenhuis.	49	8
Mogelijk heeft de chirurg u verteld dat u kunt kiezen uit twee verschillende behandelingen.	19	4
De andere behandelingsmogelijkheid is de borstsparende behandeling.	16	3
In de folder 'Borstsparende behandeling' kunt u daar meer over lezen.	49	8
Het kan zijn dat uw persoonlijke situatie of behandeling afwijkt van wat hier beschreven is.	55-2	9
Heeft u vragen of is er iets niet duidelijk, bespreek dit dan met uw chirurg of verpleegkundig specialist.	45	8

Informatie in de patiëntenfolders wordt dus aangeboden volgens een rangorde, maar deze rangorde is niet te onderscheiden naar informatiegroepen. Wel valt er een indeling te maken naar: informatie voor de behandeling en informatie na de behandeling.

## 6. Resultaten II: tegemoetkoming aan de gestelde eisen door verschillende partijen

In het vorige hoofdstuk is beschreven welke informatie wordt aangeboden in patiëntenfolders. Er zijn verschillende perspectieven op wat aangeboden zou moeten worden. In dit hoofdstuk wordt duidelijk in hoeverre de informatie in de patiëntenfolders tegemoet komt aan de gestelde eisen door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk duidelijk in hoeverre de informatie in patiëntenfolders tegemoetkomt aan de patiënteninformatiebehoefte, zoals weergegeven in het theoretisch kader.

### 6.1. Gestelde eisen door de WGBO, implementatie door de KNMG en het Burgerinitiatief

De eisen die gesteld worden door de WGBO, de implementatie door de KNMG en het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter zijn gekoppeld aan een informatiesoort uit het codeboek met de 61 informatiesoorten. Tabel 11 presenteert aan welke eisen een patiëntenfolder zou moeten voldoen volgens de drie partijen. Daarnaast is ook vermeld hoeveel folders deze informatie aanbieden en de gemiddelde omvang van de informatie, zodat inzicht wordt verkregen in hoeveel informatie wordt verstrekt over de specifieke code.

**Tabel 11: WGBO, implementatie KNMG en Burgerinitiatief Operatiebijsluiter: in hoeverre voldoen de folders aan de eisen?**

Informatiesoort	Welke eisen worden gesteld?			Amputatie Aantal folders (N = 10)	Reconstructie Aantal folders (N = 9)	Totaal		
	WGBO	KNMG	Burgerinitiatief			Aantal folders (N = 19)	Omvang van deze code (gem., sd.)	Omvang van deze code (%)
5: Naam van de behandeling			X	6	8	14	3,58 (6,91)	0,2% (0,4%)
6: Internationale naam van de behandeling			X	5	3	8	3,05 (5,30)	0,1% (0,2%)
7: Kenmerken van de behandeling	X	X	X	10	9	19	155,37 (169,86)	8,8% (7,7%)
8: Doel van de behandeling	X	X		0	1	1	2,58 (11,24)	0,1% (0,6%)
10: Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?			X	0	1	1	0,47 (2,07)	0,1% (0,0%)
15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?		X	X	9	7	16	137,42 (154,86)	7,7% (7,6%)
16: Welke varianten zijn er op deze behandeling?	X	X	X	6	8	14	48,32 (59,71)	2,8% (3,1%)
20: Duur van de opname		X		8	5	13	23,11 (24,00)	1,4% (1,4%)
30: Proces van herstel	X	X		7	7	14	26,26 (33,67)	1,6% (2,1%)
32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?	X	X		10	9	19	87,26 (57,45)	5,8% (3,0%)
34: Wanneer is het resultaat behaald?	X	X		0	1	1	0,63 (2,75)	0,1% (0,3%)
37: Welke bijwerkingen kunnen optreden?	X	X	X	7	2	9	27,47 (38,29)	1,9% (3,2%)
38: Kans op bijwerkingen			X	3	0	3	0,89 (2,85)	0,1% (0,2%)
39: Welke complicaties kunnen optreden?	X	X	X	10	8	18	44,68 (36,25)	1,1% (1,5%)
40: Hoe groot is de kans op complicaties ?			X	8	8	16	29,89 (33,91)	1,9% (1,5%)
41: Wat zijn de mogelijkheden om de complicaties te verhelpen?			X	9	6	15	46,68 (39,87)	3,2% (3,4%)
42: Wat gebeurt er als de behandeling minder goed lukt?	X	X	X	1	2	3	5,79 (19,18)	0,2% (0,7%)
43: Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?			X	1	0	1	2,42 (10,55)	0,1% (0,4%)
58: Wetenschappelijke basis voor de ingreep			X	0	1	1	3,95 (17,21)	0,1% (0,4%)
59: Contra-indicaties			X	0	4	4	6,37 (20,41)	0,2% (0,5%)
60: Meest actuele informatie over de behandeling			X	0	2	2	3,79 (12,27)	0,2% (0,8%)
61: (Internationale) naam van het gebruikte hulpstuk			X	0	1	1	1,26 (5,51)	0,03% (0,1%)

Tabel 11 maakt inzichtelijk waar de verschillen liggen tussen de verschillende perspectieven op het informeren van de patiënt. Wat opvalt, is dat het Burgerinitiatief vraagt om specifieke informatie: de naam van de behandeling, de internationale naam, hoe lang de behandeling al wordt uitgevoerd, e.d. (informatiecodes 5, 6 en 10). Er wordt gevraagd om gedetailleerde informatie. Daarnaast vraagt het Burgerinitiatief ook om specifieke informatie rondom de risico's: hoe groot is het risico precies? Hoe kunnen complicaties verholpen worden? Men wil een percentage zien (informatiecodes 38, 40, 41 en 43). In de WGBO en door de KNMG is niet vermeld dat deze kansen ook daadwerkelijk geëxpliciteerd dienen te worden.

Het geven van deze specifieke informatie lijkt in overeenstemming met de patiëntenbehoefte. Zo bleek in het theoretisch kader (zie p. 11) dat het geven van gedetailleerde informatie over de operatieprocedure, herstel en complicaties leidde tot minder angst bij patiënten. De nadruk die het Burgerinitiatief legt op gedetailleerde informatie rondom de risico's, is van toegevoegde waarde voor de WGBO. Direct valt ook op dat het Burgerinitiatief niet vraagt om informatie rondom herstel, terwijl de WGBO en de KNMG wel het belang hiervan benadrukken. Ook uit onderzoek (zie p. 14) bleek dat patiënten veel behoefte hebben aan informatie rondom herstel. Het is belangrijk dat er veel aandacht besteed blijft worden aan informatie over herstel; idealiter wordt er veel gedetailleerde informatie verstrekt.

Daarnaast worden in het Burgerinitiatief informatiesoorten genoemd die niet naar voren zijn gekomen in onderzoeken naar patiëntenbehoefte: wetenschappelijke basis, contra-indicaties, meest actuele informatie over de behandeling en de naam van het hulpstuk (informatiecodes 58 tot met 61). Het is niet duidelijk of de patiënt behoefte heeft aan deze extra informatie.

Ook valt op dat de KNMG en het Burgerinitiatief meer keuzeondersteunende informatie vragen. Alle partijen vinden het belangrijk dat de varianten op een behandeling genoemd worden, maar alleen het KNMG en het burgerinitiatief leggen daarbij expliciet de nadruk op de overwegingen die daarbij van belang zijn, zoals het noemen van de voor- en nadelen van een behandeling. Patiënten hebben veel behoefte aan deze informatie (zie p. 14).

## **6.2. Om welke van de nu gegeven informatie wordt niet gevraagd?**

Om duidelijk te krijgen wat de verschillende perspectieven zijn op het informeren van de patiënt, is het van groot belang om in kaart te brengen welke eisen juist niet gesteld worden door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief. Wat zijn dit voor informatiesoorten? De niet-genoemde eisen zijn in te delen in groepen:

- Tekstgerelateerde informatie: doel van de folder, inhoudsopgave, doelgroep van de folder, meta-tekst, disclaimer en copyright (informatiecodes: 1 tot en met 4, 55-1, 55-2)
- Erg gedetailleerde informatie: wanneer wordt er voor de behandeling gekozen, wat kan ik doen bij het nemen van een besluit, op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd, wat ervaar ik tijdens de behandeling, wat wordt er mij overlegd, wat zijn de kenmerken van mogelijke vervolgbehandelingen, wat zijn de kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling en waar heeft de behandeling geen invloed op (informatiecodes 13, 14, 19, 22, 24, 26, 29, 31, 33, 35, 36)
- Diagnostische informatie: kenmerken van te behandelen lichaamsdeel, oorzaken van de kwaal, welke andere mogelijkheden zijn er, hoe wordt de diagnose gesteld (informatiecodes 11, 12, 17, 18)
- Procedure in het ziekenhuis: wat gebeurt er in het ziekenhuis voor, tijdens en na de behandeling (informatiecodes: 23, 25, 27)
- Contact en verwijzingen: waar kan ik meer informatie vinden, wanneer moet ik contact opnemen, waar kan ik terecht met vragen (informatiecodes: 44 tot en met 49, 53, 56)
- Overig: toelichting medische term, toestemmingsverklaring, vergoeding van behandeling (informatiecodes: 51, 52, 57)

- Instructieve informatie: welke voorbereidingen moet ik treffen, wat mag of moet ik wel of niet doen na de behandeling (informatiecodes: 21, 28)

Als de bovenstaande informatiesoorten worden vergeleken met de geëiste informatiesoorten door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief, valt met name op dat het doel van een patiëntenfolder volgens hen bij keuzeondersteuning lijkt te liggen. Informatiesoorten die zorgen voor het welslagen van de behandeling, zoals instructies en informatie over de procedure in het ziekenhuis, worden niet geëist. Dit wordt ofwel als vanzelfsprekend ervaren, ziekenhuizen zouden deze informatie toch wel verstrekken, en/of het doel van patiëntenfolders is volgens de WGBO, KNMG en het Burgerinitiatief voornamelijk keuzeondersteuning.

Daarbij valt op dat er niet gevraagd wordt om gedetailleerde informatie. Naar informatiesoorten die dieper ingaan op bijvoorbeeld de kenmerken van een vervolgbehandeling, wordt niet gevraagd door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief. Zij gebruiken algemene termen, waardoor ziekenhuizen de vrijheid behouden om zelf de gedetailleerdheid te bepalen. Een uitzondering is de informatie over de risico's. Het Burgerinitiatief geeft expliciet aan dat risico's genoemd moeten worden, zowel in cijfers als in woorden. Dit benadrukt het belang dat gehecht wordt aan de keuzeondersteunende informatie in de folder.

Daarnaast is het logisch dat niet gevraagd wordt om diagnostische informatie. Niet in elk stadium van de ziekte is deze informatie nodig. Daarnaast kan er ook vanuit gegaan worden dat contactgegevens vermeld worden.

Daarnaast wordt er impliciet wel gevraagd om een toelichting bij medische termen. Er wordt namelijk wel duidelijk aangegeven door zowel WGBO, KNMG als Burgerinitiatief, dat informatie begrijpelijk moet zijn voor de patiënt.

### **6.3. Aan welke eisen voldoen de patiëntenfolders niet?**

Als naar de tabel gekeken wordt, lijkt het alsof veel folders niet voldoen aan de gestelde eisen door de WGBO, KNMG en het Burgerinitiatief. Dit kan echter niet zomaar gesteld worden, nuance is nodig.

#### **6.3.1. Welke informatie is terug te vinden in andere informatiecodes?**

Ten eerste is niet altijd duidelijk of de informatie daadwerkelijk ontbreekt. Zo komt de naam van de behandeling (informatiecode 5) maar in veertien van de negentien folders voor. Dit komt omdat in sommige folders het woord borstamputatie is veranderd in de 'mildere' benaming borstverwijdering of de bandeling wordt borstoperatie genoemd. Dit is niet de officiële naam van de behandeling, maar door een dergelijke vervanging is het ontbreken van de naam van de behandeling geen gemis voor de lezer.

Daarnaast ontbreekt het doel van de behandeling (informatiecode 8) in achttien van de negentien folders. Ook dit lijkt geen gemis. Dit zou namelijk bij een folder over borstamputatie betekenen dat er letterlijk staat: deze behandeling zorgt ervoor dat de kankercellen verwijderd worden. Dit is een overbodige zin, aangezien de hele folder al betrekking heeft op borstkanker en de behandeling zelf veelal uitgebreid beschreven wordt. Bij borstreconstructie worden vaak meer alternatieven genoemd en wordt het doel beschreven in de zin van voor- en nadelen, waardoor de informatie valt onder keuzeondersteuning. Het gaat dan om zinnen als: 'Omdat u hierbij geen prothese krijgt, ontstaan nooit protheseproblemen en de nieuwe borst voelt natuurlijker aan.' De behandeling heeft dus als doel een natuurlijke nieuwe borst te realiseren.

Ditzelfde verhaal gaat op voor informatie over de duur van de opname (informatiecode 20), wanneer het resultaat is behaald (informatiecode 34) en over wat er gebeurt als een behandeling minder goed lukt (informatiecode 42). Per behandelingsmethode wisselt de inhoud van dergelijke informatie sterk. Zie bijvoorbeeld deze tekst: 'Dit kan betekenen dat de gereconstrueerde borst moet worden aangepast of dat de andere borst moet worden verkleind of gelift. Soms worden nog littekencorrecties aan buik of borst

verricht ter verdere verfraaiing van het resultaat.’ Ook hier wordt bij bepaalde methoden het resultaat snel behaald, maar is het resultaat minder mooi. Dit valt ook onder keuzeondersteuning. Daarnaast is het resultaat vaak erg wisselend per individu, waardoor het lastig om aan te geven wanneer het resultaat behaald is. Het is veelal afhankelijk van de herstelperiode, denk aan bijvoorbeeld hoe snel de wond geneest. Uiteraard is het niet verassend dat informatie over de kans op (gedeeltelijke) mislukking bijna niet voorkomt (informatiecode 43).

Daarnaast is te zien dat informatie over het proces van herstel (informatiecode 30) in vijf folders niet voorkomt. Onder deze informatiecode valt veelal algemene informatie, zoals de zinnen: ‘Soms is er lange tijd nodig om van de operatie te herstellen.’ Of: ‘De huid heeft een paar maanden tijd nodig, om de prothese strak aan te trekken.’ Andere informatie over herstel zoals wondverzorging, vervolgbehandelingen valt onder andere informatiecodes. Het ontbreken van informatiecode 30 in een vijftal folders kan dus niet gezien worden als een gemis.

Bij één folder ontbreekt informatie over welke complicaties kunnen optreden (informatiecode 39). Deze folder verwijst naar de folder van de KWF Kankerbestrijding. De folder zelf gaat voornamelijk in op de gang van zaken in het ziekenhuis. Het ziekenhuis verstrekt op deze manier dus wel de informatie aan, alleen niet via de eigen folder. De patiënt moet dus zelf de andere folder erbij pakken om deze informatie te bemachtigen.

Tot slot is het ontbreken van informatie over de contra-indicaties (informatiecode 59) geen echt gemis voor de lezer. In de folders wordt wel veelvuldig ingegaan op welke behandeling voor welke patiënt geschikt is. Zie bijvoorbeeld dit segment: ‘Wie komt in aanmerking voor een TRAM-flap? 1. Patiënten die voldoende buikvet hebben om een borst te maken. 2. Patiënten die niet roken. 3. Patiënten dienen goed gemotiveerd te zijn en een goede conditie hebben. 4. Kan als directe of late reconstructie gedaan worden.’ Dit segment valt onder informatiecode 13 (keuzeondersteuning): wanneer wordt voor deze behandeling gekozen? Er staan daarnaast ook contra-indicaties in, zoals: niet roken. Dit staat alleen niet letterlijk in de tekst en gezien de context past deze tekst beter onder informatiecode 13.

### **6.3.2. Welke informatie ontbreekt in de patiëntenfolders?**

Als de informatiesoorten zoals in 6.4.1. uiteengezet buiten beschouwing worden gelaten, blijven de volgende informatiesoorten over:

- Informatiecode 6: Internationale naam van de behandeling. (komt niet voor in 11 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 10: Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd? (komt niet voor in 18 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit (komt niet voor in 3 folders, eis KNMG en Burgerinitiatief)
- Informatiecode 16: Welke varianten zijn er op deze behandeling? (komt niet voor in 5 folders, eis WGBO, KNMG en Burgerinitiatief)
- Informatiecode 37: Welke bijwerkingen kunnen optreden (komt niet voor in 10 folders, eis WGBO, KNMG en Burgerinitiatief)
- Informatiecode 38: Kans op bijwerkingen (komt niet voor in 16 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 40: Hoe groot is de kans op complicaties (komt niet voor in 3 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 41: Wat zijn de mogelijkheden om de complicaties te verhelpen (komt niet voor in 4 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 58: Wetenschappelijke basis voor de ingreep (komt niet voor in 18 folders, eis Burgerinitiatief)
- Informatiecode 60: Meest actuele informatie over de behandeling (komt niet voor in 17 folders, eis Burgerinitiatief)

- Informatiecode 61: Internationale naam van het gebruikte hulpstuk (komt niet voor in 18 folders, eis Burgerinitiatief)

In de opsomming valt direct op dat bijna alle informatiecodes die niet voorkomen eisen van het Burgerinitiatief zijn. De patiëntenfolders voldoen dus op veel punten niet aan de gestelde eisen en een wetswijziging zou tot erg veel veranderingen bij vrijwel alle patiëntenfolders leiden of er zouden andere maatregelen genomen moeten worden om de informatie toch aan te bieden.

Daarnaast valt op dat twee informatiecodes ontbreken, die geëist worden door zowel de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief. Dit betreft informatie over de varianten op de behandeling (informatiecode 16, komt bij vijf folders niet voor) en bijwerkingen die kunnen optreden (informatiecode 37, komt bij tien folders niet voor). Op beide punten kunnen geen harde conclusies getrokken worden. Zo is niet duidelijk of ziekenhuizen op andere manieren de varianten aanbieden, zoals het verwijzen naar andere folders zoals gedaan wordt naar de folder van stichting KWF Kankerbestrijding waarin wel de verschillende varianten staan. De meeste folders hebben immers wel informatie over de verschillende varianten. De bijwerkingen zijn een lastig punt. In dit onderzoek is ervan uitgegaan dat een bijwerking vanzelf overgaat en een complicatie verholpen dient te worden. Zo is bijvoorbeeld pijn een bijwerking, maar een infectie een complicatie. Het is niet duidelijk hoe de WGBO, KNMG en het Burgerinitiatief bijwerkingen definiëren.

Ook valt op dat drie folders niet ingaan op de overwegingen die van belang zijn voor een besluit (informatiecode 15), een eis van de KNMG en het Burgerinitiatief. Dit is waarschijnlijk te wijten aan het doel van de folder. Als de folders voornamelijk geschreven zijn om de patiënt voor te bereiden op de operatie, dan is dergelijke meer keuzeondersteunde informatie niet gebruikelijk.

Kortom, de folders voldoen op vrijwel alle punten aan de eisen zoals gesteld door de WGBO en KNMG, rekeninghoudend met de in 6.4.1. en 6.4.2. uiteengezette nuances. De patiëntenfolders voldoen niet aan de eisen zoals gesteld in het Burgerinitiatief.

#### **6.4. In hoeverre komt de informatie in patiëntenfolders overeen met wat wij weten over patiëntenbehoeften?**

Uit wetenschappelijk onderzoek (zie theoretisch kader, p. 14) naar de informatiebehoefte van patiënten is naar voren gekomen dat patiënten het meeste informatie willen over:

- Risico's, complicaties, bijwerkingen
- Herstel: nazorg, herstelperiode, dagelijkse activiteiten weer oppakken, e.d.
- Behandelmethoden (alternatieven)

Deze behoeften zijn gekoppeld aan een informatiegroep en informatiesoorten uit het codeboek met de 61 informatiesoorten. In de onderstaande subparagrafen wordt uiteengezet in hoeverre de patiëntenfolders tegemoetkomen aan deze informatiebehoefte.

##### **6.4.1. Informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen**

Patiënten vinden informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen erg belangrijk. Ook in het Burgerinitiatief wordt dit zeer belangrijke informatie genoemd. Deze informatie valt onder informatiegroep 7: risico's, complicaties en bijwerkingen (code 36 tot met 43). Over deze informatiegroep wordt niet het meeste geschreven. 10,3% van de tekst gaat hierover (zie tabel 5 in bijlage 1). Er wordt meer geschreven over de periode na de behandeling (33,1%), keuzeondersteuning (16,0%) en vooraf aan de behandeling (14,9%). Informatie over de risico's, complicaties en bijwerkingen komt met 10,3% op een vierde plek. Per ziekenhuis verschilt de hoeveelheid informatie die gegeven wordt enorm, zo bleek uit de grote spreiding van het gemiddelde aantal woorden dat besteed werd aan de informatiegroepen (gemiddelde 157,47 woorden, spreiding van 117,47 woorden). In achttien van de negentien folders wordt informatie over de risico's, complicatie's en bijwerkingen (informatiegroep 7) gegeven. Eén



patiëntenfolder over borstamputatie bevat helemaal geen informatie hierover. Dit betreft een erg korte folder (721 woorden) met een verwijzing naar een folder van de KWF Kankerbestrijding in de inleiding. De folder zelf gaat met name in op de gang van zaken in het ziekenhuis.

Omdat aan de informatie over risico's, complicaties en bijwerkingen zoveel belang gehecht wordt, is in kaart gebracht hoe nu precies hierover geschreven wordt. De hierboven genoemde percentages geven te weinig informatie, omdat het goed voor te stellen is dat bij het schrijven over risico's veel minder woorden nodig zijn, dan bij het schrijven over de verschillende behandelingsopties. Volgens het Burgerinitiatief (zie p. 10) moeten risico's weergegeven worden in zowel tekst als percentages. Dat betekent dat een zin er zo uit ziet: "Complicatie X komt zeer zelden voor (minder dan 1% kans)." In de geanalyseerde folders gebeurt dit vrijwel niet (zie tabel 12, bijlage 1 voor een compleet overzicht van de zinnen die over risico's gaan).

Bij 82% van de segmenten waarin een risico genoemd wordt, worden algemene termen gebruikt, zoals: mogelijk, soms of vaak. Ook komen zinnen als deze veel voor: "Geen enkele ingreep is vrij van de kans op complicaties. Zo zijn er ook bij borstoperaties de normale risico's van complicaties." Of deze zin: "Iedere operatie geeft een kleine kans op complicaties."

Bij 18% van de segmenten wordt een concreet percentage genoemd, zoals: "Dit komt bij 10-15% van de patiënten voor." Dergelijke segmenten komen voor in slechts vier van de negentien patiëntenfolders. Bij enkele van deze segmenten wordt de kans zowel in percentages als woorden uitgedrukt: "Bij directe reconstructies is de kans op complicaties klein ( $\pm 6\%$ )."

Als er percentages genoemd worden, dan gebeurt dit vooral in folders over borstreconstructie (acht keer). In de tien folders over borstamputatie wordt slechts twee keer een percentage genoemd.

#### 6.4.2. Informatie over herstel

Daarnaast hebben patiënten veel behoefte aan informatie over herstel. Deze informatie is te vinden in informatiegroep 6: na de behandeling. Deze informatiegroep betreft informatie als wat mag ik wel of niet doen, hoe verloopt het proces van herstel, wat zijn mogelijke vervolgbehandelingen. Over deze informatie wordt het meeste geschreven: 33,1% van de folderteksten gaat hierover (zie tabel 5 in bijlage x voor een compleet overzicht). De folders besteden veel aandacht aan dit onderwerp, gezien de grote informatiebehoefte voor dit onderwerp is dit een goed punt in de huidige folders.

In de onderzoeken naar patiëntenbehoefte kwam naar voren dat gedetailleerde beschrijvingen leiden tot minder angst bij patiënten, onder andere zou dit ook gelden voor de informatie over herstel. Hoe wordt over herstel geschreven? Om een idee te geven hoe er wordt geschreven, volgen hieronder een aantal voorbeelden van teksten uit de folders (zie tabel 12). Enerzijds presenteert de tabel een korte versie, anderzijds een gedetailleerde versie. Beide versies komen uit een andere folder, maar zijn inhoudelijk vergelijkbaar.

**Tabel 12: Gedetailleerde informatie over de periode na de behandeling**

Informatiecode	Korte versie	Gedetailleerde versie
27: Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie wordt u wakker op de uitslaapkamer. Als u goed wakker bent, wordt u teruggebracht naar de verpleegafdeling.	Na de operatie wordt u wakker op de uitslaapkamer (recovery). De tijd dat u hier verblijft, is afhankelijk van meerdere factoren. Meestal is dit ongeveer anderhalf uur. Als u last heeft van misselijkheid of pijn zal de verpleegkundige u medicijnen geven om de klachten te verminderen. Als u goed wakker bent en de pijn voor u acceptabel is, gaat u naar de verpleegafdeling.
28: Wat moet of mag ik wel of niet doen?	Het kan verstandig zijn om voor de eerste tijd hulp in huis te regelen.	Wanneer u na de operatie weer thuis bent, zult u het enige tijd rustig aan moeten doen. U mag minimaal twee weken lang niet zwaar tillen, ook geen kinderen optillen of boodschappen dragen! U mag in die twee weken ook niet stofzuigen of bedden opmaken, kortom: geen zwaar huishoudelijk werk doen.

		Misschien kunnen familie of vrienden zolang de zwaardere huishoudelijke taken van u overnemen.
	U kunt gerust douchen. Dep de wond na afloop goed droog.	Eén dag na de operatie mag u weer douchen. Na het douchen dept u de wond droog met een schone handdoek. Zorg ervoor dat er geen zeepresten in de wond achterblijven.
30: Wat is het proces van herstel?	Soms is er langere tijd nodig om van de operatie te herstellen.	De periode van herstel varieert. Er zijn vrouwen die zich na enkele weken hersteld voelen, bij anderen duurt dat enkele maanden.

In de tabel is te zien hoe groot de verschillen tussen folders kunnen zijn. Waar de ene folder zich beperkt tot basisinformatie 'u wordt wakker op de uitslaapkamer en teruggebracht naar de verpleegafdeling', geeft de andere folder informatie over de naam van deze uitslaapkamer: 'recovery', wat er gebeurt als de patiënt zich niet goed voelt als hij wakker wordt, hoe lang de patiënt hier verblijft en welke factoren hier invloed op hebben. De extra woorden worden ingezet om extra, meer gedetailleerde informatie te verstrekken. Hier heeft de patiënt behoefte aan, zo bleek uit de onderzoeken hiernaar (zie theoretische kader).

### 6.4.3. Informatie over behandelmethoden

Tot slot komt informatie over de behandelmethoden naar voren als belangrijke informatie voor de patiënt. Deze informatie is te vinden in informatiegroep 3. Over deze informatie gaat 16,0% van de tekst. Ook hier verschilt het aantal woorden dat aan deze informatie wordt besteed enorm per folder (gem. 285,89 woord, spreiding van 284,29 woorden). Om duidelijk te maken hoe dit tot uiting komt in de tekst, is het aantal behandelmethoden dat genoemd wordt geteld per folder. Een weergave hiervan staat in tabel 13 (behandeling borstamputatie) en tabel 14 (behandeling borstreconstructie).

**Tabel 13: Genoemde alternatieve behandelmethoden**

Welk ziekenhuis	Aantal alternatieve methoden	Welke behandelingen worden genoemd?
<b>Behandeling borstamputatie</b>		
Beatrix Ziekenhuis	0	
Gelre Ziekenhuizen	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstbesparende operatie
Ikazia Ziekenhuis	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstamputatie met directe reconstructie
Jeroen Bosch Ziekenhuis	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstamputatie met directe reconstructie
Máxima Medisch Centrum	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstamputatie met directe reconstructie
St. Antonius	2	Borstsparende operatie, borstamputatie met directe reconstructie
St. Franciscus Rotterdam	4	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstamputatie met directe reconstructie, borstbesparende operatie
Spaarne ziekenhuis	4	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstamputatie met directe reconstructie, borstbesparende behandeling.
UMC Groningen	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstbesparende operatie
VU Medisch centrum	3	Schildwachtklierprocedure, okselkliertoilet, borstbesparende operatie
<b>Behandeling borstreconstructie</b>		
Erasmus Medisch Centrum	6	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, eigen weefsel, combinatie van prothese en lichaamseigen weefsel, DIEP-lap
Franciscus Ziekenhuis Roosendaal	5	Borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, rugspiermethode, gebruik van buikweefsel
Máxima Medisch Centrum	8	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, rugspiermethode, buikmethode: TRAM-flap of DIEP-methode, lipofilling
Meander Ziekenhuis	5	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, rugspiermethode, gebruik van eigen buikweefsel.
St. Antonius	0	
St. Elisabeth Ziekenhuis	7	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, rugspiermethode, gebruik van eigen buikweefsel, lipofilling.
UMC Utrecht	5	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, eigen huid- en spierweefsel.

UMC Radboud	8	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, rugspiermethode, buikmethode, weefsel uit de bil, weefsel uit het bovenbeen
Vrije Universiteit Medisch centrum	6	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothesen, expandermethode, rugspiermethode, gebruik van eigen buikweefsel.
KWF	7	Primaire borstreconstructie, borstreconstructie in later stadium, prothese, expandermethode, rugspiermethode, buikmethode: TRAM-methode of DIEP-methode,

Het aantal behandelingsmethoden dat genoemd wordt, wisselt per ziekenhuis. Enkele ziekenhuizen zijn specifiek. Door bijvoorbeeld niet alleen te noemen dat reconstructie met buikweefsel mogelijk is, maar door ook te benoemen via welke twee methoden dit uitgevoerd kan worden. Daarnaast geven enkele ziekenhuizen de methode lipofilling of het gebruik van weefsel uit de bil of het bovenbeen.

In drie folders worden er geen alternatieve behandelmethoden genoemd. De folders zijn duidelijk niet opgezet met dit doel. Zo geeft de inleiding van de folder uit het Beatrix Ziekenhuis aan: “In overleg met uw chirurg heeft u gekozen voor een borstampuatie.” De folder van het St. Antonius over borstreconstructie gaat ook niet in op de verschillende alternatieven. In deze folder wordt verwezen naar de folder Borstreconstructie van de KWF Kankerbestrijding. Daarnaast wordt aangegeven: “Deze operatie kan volgens diverse technieken uitgevoerd worden. Uw chirurg zal u van tevoren inlichten over de techniek die voor u het meest geschikt is.” In één folder ligt de nadruk op één specifieke behandeling. Dit betreft de folder van het Erasmus in Rotterdam: “In deze folder vindt u informatie over een borstreconstructie met een zogenaamde DIEP lap.”

Waarschijnlijk zullen niet alle ziekenhuizen alle behandelingen aanbieden en noemen zij de behandelingen die zij wel doen. Daarnaast kan het ook zijn dat ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in één behandeling en dat patiënten speciaal voor deze behandeling zijn doorverwezen naar dit ziekenhuis. Het doel van een patiëntenfolder is in een dergelijke situatie niet gericht op het bespreken van de alternatieve behandelmethoden en de overweging hiervan. Het ontbreken van een alternatieve behandelmethode laat dus vooral zien hoe gedetailleerd een folder ingaat op de alternatieven en geeft op deze manier inzicht in het doel van de folder.

## 7. Resultaten III: patiëntenfolder KWF Kankerbestrijding

Ziekenhuizen verwijzen meermaals naar folders van derden. Ook dit is een manier om informatie schriftelijk aan te bieden aan patiënten. In de geanalyseerde folders over borstamputatie en borstreconstructie werd meermaals (in 4 verschillende folders, 1 folder over borstamputatie, 3 folders over borstreconstructie) expliciet verwezen naar de informatie van de stichting KWF Kankerbestrijding. De KWF Kankerbestrijding biedt een folder aan die gaat over zowel borstamputatie als borstreconstructie. Eén van de kerntaken van de KWF Kankerbestrijding is het ondersteunen van de patiënt door het geven van goede informatie (KWF Kankerbestrijding, datum onbekend). Goede informatie zou namelijk de kwaliteit van leven verbeteren. Er wordt daarom intensief samenwerking met patiëntenorganisaties. Daarnaast ondersteunt de KWF Kankerbestrijding verschillende patiëntenverenigingen, zoals de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK). Er zijn geen andere folders van andere stichtingen of patiëntenverenigingen gevonden die specifiek ingaan op borstamputatie of borstreconstructie.

De KWF-folder lijkt veel gebruikt te worden in ziekenhuizen en is om die reden interessant om te analyseren. Waarom wordt deze folder aangeboden aan de patiënt? Wat is de toegevoegde waarde van deze folder? De KWF-folder is op dezelfde manier geanalyseerd als de ziekenhuisfolders om te zien waar de verschillen zitten tussen deze folder en de ziekenhuisfolders en in hoeverre de KWF-folder tegemoet komt aan de gestelde eisen door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief.

### 7.1. Omvang van de KWF-folder

De folder van de KWF Kankerbestrijding bestaat uit 4144 woorden en heeft zowel betrekking op de behandelingen borstamputatie als borstreconstructie. De KWF biedt daarmee een folder aan die langer is dan de gemiddelde ziekenhuisfolder van 1597,84 woorden (spreiding van 853,02 woorden). Er is één ziekenhuisfolder langer: één folder bestaat uit 4223 woorden. Ter vergelijking: de kortste ziekenhuisfolder bestaat uit 556 woorden.

### 7.2. Welke soorten informatie komen voor?

Tabel 14 laat zien over welke informatiegroepen het meeste geschreven wordt in de KWF-folder. 28,5% van de folder heeft betrekking op de keuze die gemaakt moet worden (28,5%) (informatiegroep 3). Daarna volgt informatiegroep 7: risico's, complicaties en bijwerkingen (21,8%) en informatiegroep 6: na de behandeling (17,5%). De folder geeft het minste informatie over informatiegroep 5: tijdens de behandeling (0,5%), informatiegroep 10: overige eisen Burgerinitiatief (0,9%) en informatiegroep 8: contact en verwijzingen (1,2%).

Tabel 14: KWF-folder: hoe vaak kom een informatiegroep voor?

Informatiegroep	KWF: Absoluut	KWF: Relatief (%)	Ziekenhuizen: Absoluut (gem., sd.)	Ziekenhuizen: Relatief (%)
1 Doel, doelgroep en inhoud	145	3,5%	39,68 (37,55)	2,7% (2,0%)
2 Aard en doel van de behandeling	659	15,9%	172,21 (185,05)	9,8% (8,3%)
3 Keuzeondersteuning	1182	28,5%	285,89 (284,29)	16,0% (13,6%)
4 Vooraf aan de behandeling	226	5,5%	242,95 (235,10)	14,9% (10,9%)
5 Tijdens de behandeling	20	0,5%	13,95 (18,58)	1,2% (1,7%)
6 Na de behandeling	726	17,5%	496,68 (333,57)	33,1% (14,1%)
7 Risico's, complicaties en bijwerkingen	904	21,8%	157,47 (117,47)	10,3% (6,5%)
8 Contact en verwijzingen	50	1,2%	130,42 (98,10)	8,5% (4,3%)
9 Overig	194	4,7%	58,53 (65,56)	3,5% (2,0%)
10 Overige eisen Burgerinitiatief	38	0,9%	15,37 (43,58)	0,6% (1,3%)

Als de aangeboden informatie vergeleken wordt met de ziekenhuisfolders is er een groot verschil te zien. In het bijzonder is opvallend dat in de KWF-folder veel meer geschreven wordt over de risico's, complicaties' en bijwerkingen: 21,8% van de tekst in de KWF-folder gaat hierover ten opzichte van 10,3%

in de ziekenhuisfolders. In het perspectief van de informatiebehoefte van de patiënt is de KWF-folder hierin van toegevoegde waarde. De patiënt heeft veel behoefte aan deze informatie, zo bleek uit de onderzoeken hiernaar (zie p. 14). Daarnaast geeft de folder meer informatie over de keuzeondersteuning (informatiegroep 3): 28,5% van de tekst in de KWF-folder gaat hierover ten opzichte van 16,0% in de ziekenhuisfolders. Ook aan deze informatie hebben patiënten veel behoefte. Daarnaast is er veel behoefte aan informatie over herstel. Daarin biedt de KWF-folder beduidend minder informatie: 17,5% ten opzichten van 34% in de ziekenhuisfolders.

Uit deze bovenstaande verschillen is af te leiden dat de KWF-folder voornamelijk gericht op de ondersteuning bij de keuze: wel of geen behandeling en zo ja, welke methode? Dan is keuzeondersteunende informatie en informatie over de risico's en complicaties het belangrijkste.

Daarnaast valt op dat de KWF-folder in bijna alle opzichten tegemoetkomt aan zowel de WGBO, de implementatie van de KNMG als de eisen in het Burgerinitiatief. Zie tabel 14 in bijlage 1 voor een compleet overzicht van de informatiesoorten die voortkomen in de KWF-folder. De enige informatiesoorten die niet voorkomen in de folder (en wel gesteld worden door WGBO, KNMG en/of Burgerinitiatief):

- Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd? (informatiecode 10, eis Burgerinitiatief)
- Duur van de opname (informatiecode 20, eis KNMG)
- Kans op bijwerkingen (informatiecode 38, eis Burgerinitiatief)
- Kans op (gedeeltelijke) mislukking (informatiecode 43, eis Burgerinitiatief)
- Wetenschappelijke basis voor de ingreep (informatiecode 58, eis Burgerinitiatief)
- (internationale) naam van het gebruikte hulpstuk (informatiecode 61, eis Burgerinitiatief)

Uiteraard is het voor de KWF Kankerbestrijding niet mogelijk om per behandeling per ziekenhuis de opnametijd in te schatten (informatiecode 20) en de naam van het gebruikte hulpstuk te weten (informatiecode 61). Dan blijven er vier informatiesoorten over die wel geëist worden, maar waar de KWF-folder niet aan tegemoet komt. Dit zijn allemaal eisen die gesteld worden door het Burgerinitiatief.

### 7.3. Wijken folders die verwijzen naar de KWF-folder af van andere folders?

In vier folders wordt verwezen naar de informatie van de KWF Kankerbestrijding. Het gaat om de ziekenhuizen: Spaarne ziekenhuis (folder borstamputatie), UMC Utrecht, Meander Medisch Centrum en St. Antonius (alle drie folders over borstreconstructie). In tabel 15 is weergegeven hoe deze folders naar de informatie verwijzen.

Tabel 15 Hoe verwijzen patiëntenfolders naar de informatie van de KWF Kankerbestrijding?

Ziekenhuis	Noemen van KWF Kankerbestrijding
Spaarne Ziekenhuis (folder borstamputatie)	Soms is een borstreconstructie direct tijdens de borstamputatie operatie mogelijk. Wat voor u tot de mogelijkheden behoort, kunt u bespreken met uw behandelend chirurg. Ook kunt u via uw chirurg advies vragen aan de plastisch chirurg. Meer informatie hierover vindt u op de websites van de Borstkanker Vereniging Nederland en het KWF. Zie websiteadressen verderop in de folder.
St. Antonius (folder borstreconstructie)	<b>Meer lezen</b> Meer informatie over de operatie en mogelijke complicaties kunt u lezen in de brochures 'Borstreconstructie' en 'Lymfoedeem bij kanker'. Deze worden uitgegeven door KWF Kankerbestrijding en zijn verkrijgbaar via de KWF Kanker Infolijn: 0800-022 66 22 (gratis, van maandag t/m vrijdag bereikbaar tussen 09.00-12.30 uur en 13.30-17.00 uur). U kunt de brochures ook downloaden of bestellen via internet: <a href="http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellingen">www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellingen</a> .
Meander Medisch Centrum (folder borstreconstructie)	Andere websites: (...) <a href="http://www.kwfkankerbestrijding.nl">www.kwfkankerbestrijding.nl</a> (...) Adressen: (...) ~ KWF Kankerbestrijding Delfijn 17, 1062 EA Amsterdam

	(...)
UMC Utrecht (folder borstreconstructie)	<p>Deze folder geeft u informatie over de gang van zaken bij een primaire borstreconstructie. Bij een primaire borstreconstructie herstellen we de borst in dezelfde operatie als waar het eigen borstklierweefsel wordt weggehaald. Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).</p> <p><b>Voor de operatie</b> Als u kiest voor een primaire borstreconstructie, dan heeft u vóór de operatie een afspraak bij de mammacare verpleegkundige of chirurg. Van hen krijgt u de folder van het KWF met informatie over de operatie. Daarna krijgt u een afspraak bij de plastisch chirurg.</p>

Twee folders verwijzen expliciet naar de KWF-folder 'borstreconstructie'. Twee andere folders geven een verwijzing naar de informatie van de KWF Kankerbestrijding. De twee folders die expliciet verwijzen naar de KWF-folder zijn allebei kort. De folder van het St. Antonius bestaat uit 1051 woorden, de folder van het UMC Utrecht uit 721 woorden (het gemiddelde aantal woorden is 1769,22 met een spreiding van 1006,19 bij de folders over borstreconstructie). Het UMC Utrecht is met 721 woorden ook de kortste folder, het St. Antonius volgt daarna als kortste folder. Beide folders gaan maar weinig in op de complicaties en alternatieven. Bij het St. Antonius wordt ook aangegeven dat voor meer informatie rondom de operatie en complicaties de KWF-folder op te vragen is, het UMC Utrecht geeft de KWF-folder zelf mee aan de patiënt. In de andere twee folders wordt de informatie van de KWF Kankerbestrijding als 'extra informatie' gepresenteerd. Er is een verwijzing naar de KWF Kankerbestrijding, maar er worden ook allerlei andere stichtingen en patiëntenverenigingen genoemd die de patiënt extra informatie kunnen bieden. Deze folders wijken niet af van andere ziekenhuisfolders.

De reden om de KWF-folder aan te bieden aan de patiënt wisselt dus per ziekenhuis. Het ene ziekenhuis biedt de KWF-folder aan om op deze manier informatie te verstrekken over alternatieve behandelmethoden, risico's, complicaties en bijwerkingen. De ziekenhuisfolder van deze ziekenhuizen wordt met name ingezet om de patiënt voor te bereiden op de operatie zelf en niet op de overweging van de behandeling. Andere ziekenhuizen bieden de KWF-folder als extra informatie aan en geven zelf in hun folders ook informatie over de alternatieve behandelmethoden en de risico's, complicaties en bijwerkingen.

De KWF-folder lijkt in beide gevallen van toegevoegde waarde, omdat de folder extra informatie biedt waar de patiënt behoefte aan heeft. Wel is het nadeel dat de patiënt verschillende folders in handen krijgt, waardoor het lastig kan zijn voor de patiënt om te begrijpen waar nu welke informatie gevonden kan worden en wat nu het doel van de folders is.

## 8. Conclusie & discussie

Er is veel discussie geweest over welke informatie aangeboden moet worden aan patiënten voorafgaand aan operaties. De volgende twee vragen zijn daarom gesteld aan het begin van dit onderzoek:

1. Hoe wordt tekstuele informatie gepresenteerd in pre-operatieve patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen?
2. In hoeverre komt de informatie tegemoet aan de gestelde eisen door de verschillende partijen?

Patiëntenfolders zijn op dit moment het meest gebruikte schriftelijke communicatiemiddel. Ze worden veel verstrekt in ziekenhuizen en ze zijn vaak op de ziekenhuiswebsites te vinden. Dit belangrijke middel is daarom als uitgangspunt genomen. Een analyse van negentien patiëntenfolders en één folder van de KWF Kankerbestrijding over de behandelingen borstamputatie en borstreconstructie heeft duidelijk gemaakt dat Nederlandse ziekenhuizen op een duidelijk andere wijze invulling geven aan hun patiëntenfolders. Daarnaast is duidelijk geworden dat vrijwel alle folders tegemoetkomen aan de eisen zoals gesteld door de WGBO en de KNMG, maar zij komen niet tegemoet aan alle gestelde eisen door het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. Hieronder volgt per vraag de conclusie.

### *Hoe wordt tekstuele informatie gepresenteerd in pre-operatieve patiëntenfolders?*

De soorten informatie die ziekenhuizen aanbieden en het aantal woorden dat zij hiervoor gebruiken, wisselt enorm per folder. Bepaalde informatie komt bij sommige ziekenhuizen helemaal niet voor, terwijl andere folders er juist veel aandacht aan besteden. Dit is alleen al terug te zien in het aantal woorden dat gebruikt is in de kortste (556 woorden) en in de langste folder (4223 woorden).

De meeste tekst in de folders gaat over de periode na de behandeling, daarna volgt informatie over keuzeondersteuning en de periode vooraf aan de behandeling. Uit onderzoek bleek ook dat patiënten veel behoefte hebben aan informatie over herstel en over alternatieve behandelmethoden (zie p. 14). Door veel informatie hierover te geven, wordt aan deze wens tegemoetgekomen.

Het soort behandeling heeft grote invloed op de informatie die aangeboden wordt. Zo zijn voor verschillende informatiesoorten verschillen tussen de behandeling borstamputatie en borstreconstructie. Zoals verwacht, krijgen patiënten die de folder over borstreconstructie lezen meer informatie over de aard en het doel van de behandeling en over de keuze (de overwegingen die daarbij van belang zijn en wanneer er voor de behandeling wordt gekozen). Een borstreconstructie is een complexe, esthetische behandeling en daarom is meer informatie hierover gewenst. Het KNMG benadrukt dit.

De aangeboden informatie heeft als belangrijkste communicatieve functie het informeren van de patiënt (61,9% van de tekst heeft deze functie). Daarna is informatie vooral instruerend (15,2%) en ondersteunend bij de beslissing (11,6%). Patiënten die de folder borstreconstructie lezen, krijgen meer informatie met een ondersteunende functie dan patiënten die een borstamputatie overwegen. Aangezien een borstreconstructie een complexe, esthetische behandeling is, is dit zoals verwacht.

Als gekeken wordt naar wat ziekenhuizen met de folders proberen te bereiken, valt op dat de informatie het meest ingezet wordt om patiënten bewust te maken van de behandeling waarmee zij instemmen (informed consent) (31,7% van de informatie). Daarna wordt de informatie het meeste ingezet om patiënten bewust te maken dat zij kunnen kiezen tussen verschillende behandelingsmethoden (21,0%) en om de kans op het welslagen van de behandeling te vergroten (20,3%). Patiënten die een borstreconstructie overwegen, krijgen logischerwijs meer informatie die bewustwording van de verschillende behandelingsopties als doel heeft. Bij de behandeling borstreconstructie zijn veel meer alternatieve behandelingsmethoden dan bij een borstamputatie. Uit het bovenstaande is af te leiden dat ziekenhuisfolders voornamelijk informierend zijn en gericht op de bewustwording van de behandeling. De informatie wordt veel minder ingezet om de patiënt te ondersteunen bij de keuze die gemaakt dient te worden.

De informatie wordt in de folders aangeboden volgens een indeling in vóór en ná de behandeling. Er is tegen de verwachting in geen sprake van een strikte volgorde, maar meer van een globale indeling. Een duidelijke volgorde leek gezien de onderwerpen die aan bod komen in de folders een logische, duidelijke manier om informatie aan te bieden.

*In hoeverre komt de informatie tegemoet aan de gestelde eisen door de verschillende partijen?*

De meningen lopen uiteen over welke informatie patiënten zouden moeten krijgen. In dit onderzoek is gekeken vanuit het perspectief van de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de implementatie hiervan door de KNMG en het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter. De informatie die deze partijen eisen, loopt op een aantal punten sterk uiteen.

Het belangrijkste verschil ligt in het vermeende doel dat achter de eisen lijkt te liggen. Vooral het Burgerinitiatief vraagt om meer keuzeondersteunende informatie, zoals de voor- en nadelen van een behandeling. In de ziekenhuisfolders is deze informatie niet het belangrijkste. De folders zijn vooral gericht op de patiënt informeren en bewust maken van de behandeling. Enkele folders zetten duidelijk alleen in op de voorbereiding op de operatie en niet op de keuze die gemaakt moeten, daarin komt keuzeondersteunende informatie amper voor. Twee folders verwijzen expliciet naar een folder van de KWF Kankerbestrijding waarin uitgebreid de mogelijkheden en complicaties van zowel een borstamputatie als een borstreconstructie worden besproken. Blijkbaar zetten ziekenhuizen hun eigen pre-operatieve folders niet als keuzeondersteunend in, maar als bewustwording van de behandeling. Er wordt of verondersteld dat de keuze voor de patiënt al vaststaat of andere middelen worden ingezet om de patiënt te ondersteunen bij de keuze. Het Burgerinitiatief vindt de keuzeondersteuning juist het belangrijkste. Bij de WGBO is dit veel minder nadrukkelijk aanwezig.

Uit een analyse van welke van de geëiste informatiesoorten ontbreken, blijkt dat vrijwel alle folders voldoen aan de eisen zoals gesteld door de WGBO en KNMG. De patiëntenfolders voldoen niet aan de eisen zoals gesteld in het Burgerinitiatief. In het bijzonder wordt de volgende informatie in maar weinig folders gegeven: de internationale naam van de behandeling, hoe lang de behandeling al wordt uitgevoerd, de wetenschappelijke basis voor de ingreep, de meest actuele informatie over de behandeling en de internationale naam van het gebruikte hulpstuk. Een wetswijziging zou leiden tot erg veel veranderingen in alle patiëntenfolders of er zouden andere maatregelen genomen moeten worden om de informatie toch aan te bieden.

Als de aangeboden informatie wordt vergeleken met de informatiebehoefte van patiënten, valt ten eerste op dat de folders niet tegemoetkomen aan de gedetailleerde informatie die patiënten willen over de risico's. Er wordt in te algemene termen gesproken over de risico's. Een zin als deze komt vaak voor: "Geen enkele ingreep is vrij van de kans op complicaties." Patiënten willen hier juist wel specifieke informatie over (zie p. 10). Dit zou bij de meeste patiënten leiden tot minder angst. Het Burgerinitiatief Operatiebijsluiter vraagt om hele specifieke informatie. Dit is in overeenstemming met de patiëntenbehoefte. Gedetailleerde informatie over de operatieprocedure, herstel en complicaties leidt namelijk tot minder angst bij patiënten, zo bleek uit verschillende onderzoeken. Daarnaast bleek hieruit ook dat patiënten vaak niet tevreden te zijn met de informatie die zij krijgen over risico's die gerelateerd zijn aan de behandeling. Het Burgerinitiatief legt de nadruk op gedetailleerde informatie rondom de risico's op complicaties en is daarmee van toegevoegde waarde voor de WGBO, waarin niet om deze specifieke informatie wordt gevraagd.

De patiëntenfolders komen wel tegemoet aan de informatie over herstel. Patiënten willen graag veel informatie hierover, zo bleek uit meerdere onderzoeken (zie p. 14). Wel willen zij ook hierover het liefst gedetailleerde informatie, ook dit zou leiden tot minder angst. De manier van schrijven over herstel verschilt per ziekenhuis sterk. Het ene ziekenhuis beperkt zich tot basisinformatie, terwijl het andere ziekenhuis veel gedetailleerde informatie geeft. Onderzoek wijst uit dat de gedetailleerde informatie de voorkeur heeft. Het Burgerinitiatief vraagt niet om informatie rondom herstel, terwijl dit juist erg belangrijke informatie is voor de patiënt. In de WGBO en door de KNMG wordt deze informatie wel



gevraagd.

Daarnaast verlangen patiënten veel informatie over de behandelmogelijkheden. Uit eerder onderzoek bleek al dat veel patiënten niet tevreden zijn over de informatie die zij hierover krijgen (zie p. 13) In de meeste folders worden alternatieve mogelijkheden genoemd, hoewel het aantal methoden dat genoemd wordt wisselt per ziekenhuis. In drie folders worden er geen alternatieve behandelingsmethoden genoemd, in één van die folders wordt verwezen naar de folder van de KWF Kankerbestrijding, één folder gaat over één specifieke behandeling en één folder is alleen bedoeld voor patiënten die de keuze al hebben gemaakt en is alleen ter voorbereiding op de operatie.

Er is in de patiëntenfolders meermaals naar de informatie van de KWF Kankerbestrijding verwezen en daarom is de KWF-folder over borstampuatie en borstreconstructie ook geanalyseerd. Deze folder heeft duidelijk een ander doel dan de patiëntenfolders. De folder is voornamelijk gericht op ondersteuning bij de overweging van de behandeling: wel of geen behandeling en zo ja, welke methode? In deze folder wordt veel meer informatie gegeven over de risico's, complicaties en bijwerkingen en over de keuze zelf. De KWF-folder komt op veel meer punten tegemoet aan de eisen zoals gesteld door de WGBO, de KNMG en het Burgerinitiatief, in vergelijking met de ziekenhuisfolders. Slechts vier informatiesoorten worden niet verstrekt en wel geëist door het Burgerinitiatief. Folders die expliciet verwijzen naar de KWF-folder wijken af van andere ziekenhuisfolders. Zij geven bijna geen informatie over complicaties en alternatieve behandelmethoden. Zij geven de KWF-folder mee of geven aan waar de folder opgevraagd kan worden.

#### *Discussie*

Uit de bovenstaande resultaten blijkt dat er een belangrijke stap ontbreekt in de discussie over welke informatie verstrekt dient te worden aan patiënten. Patiëntenfolders zijn op dit moment een veelvuldig gebruikt communicatiemiddel door ziekenhuizen. Het is om deze reden ten eerste zeer belangrijk om te bepalen wat nu het uiteindelijke doel is van dit belangrijke communicatiemiddel. Is een patiëntenfolder bedoeld om de patiënt voor te bereiden op de operatie, is een patiëntenfolder bedoeld om de patiënt bewust te maken van de behandeling waarmee hij/zij instemt of is een patiëntenfolder bedoeld om de patiënt te helpen bij het overwegen van de behandeling en alle mogelijke behandelmethoden? Hoe ziekenhuizen folders inzetten, verschilt enorm. Ziekenhuizen maken andere keuzes in welke informatie zij wel en niet verstrekken, de gedetailleerdheid van informatie, het aantal woorden dat gebruikt wordt en hoe informatie ingezet wordt.

De verwachting van de patiënt kan hierin doorslaggevend zijn. Als onderzocht wordt met welke verwachting een patiënt de folder gaat lezen, wordt duidelijk waar de folders zich op dienen te richten. Verwachten zij dat de folder hen zal voorbereiden op de operatie? Verwachten zij dat zij met de folder de alternatieven kunnen overwegen? De verwachting die een patiënt vooraf heeft, bepaalt in belangrijke mate van tevredenheid over de folder. Ook bepaalt de verwachting hoe de informatie in de folder gebruikt gaat worden door de patiënt. Kennis van de verwachting van de patiënt helpt daarnaast bij de vraag in welk medium welke informatie gegeven kan worden.

Pas als duidelijk is welk doel een patiëntenfolder heeft en wat de patiënt als doel voor ogen heeft met de patiëntenfolder kan gediscussieerd worden over welke informatie in deze folders moet komen te staan.

Daarnaast is gebleken dat geen één folder voldoet aan de eisen die het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters stelt. Een wetswijziging door dit initiatief zou grote gevolgen hebben voor de ziekenhuizen. Zij moeten of al hun folders wijzigen, of zoeken naar andere mogelijkheden om de informatie schriftelijk aan te bieden. Het is daarom zeer belangrijk om eerst te bepalen in hoeverre er daadwerkelijk behoefte is aan de informatie die het Burgerinitiatief eist. Verschillende informatie-eisen zijn niet naar voren gekomen in eerdere onderzoeken naar de patiënteninformatiebehoefte.

Ook de volgorde van de aangeboden informatie wordt een groter aandachtspunt als het initiatief zou leiden tot een wetswijziging. De huidige informatie in patiëntenfolders wordt niet aangeboden volgens een strikte volgorde. Dit kan nu al verwarrend zijn voor de patiënt. Als patiëntenfolders of andere mediums veel tekst gaan aanbieden om aan de eisen van het initiatief te voldoen, is verder onderzoek naar een duidelijke ordening van deze verschillende informatiesoorten van groot belang.

Ook de haalbaarheid van het Burgerinitiatief kan in twijfel getrokken worden. Alle partijen, zowel de WGBO, de KNMG als het Burgerinitiatief, stellen dat informatie op adequate en begrijpelijke wijze verstrekt dient te worden. Is het wel mogelijk om de informatie die het Burgerinitiatief eist op deze wijze te verstrekken? Zo lijkt het lastig om aan een patiënt zonder wetenschappelijke opleiding, een patiënt die het Nederlands niet goed beheerst of iemand die laaggeletterd is op een begrijpelijke manier te informeren over de wetenschappelijke basis van de ingreep. Patiënten willen veel informatie, maar het is de vraag of zij dit ook echt gaan lezen, of zij dit begrijpen en wat nu precies het gevolg is van het krijgen van zoveel informatie.

In het theoretisch kader is ook naar voren gekomen dat gedetailleerde informatie over complicaties, procedure en herstel leidt tot minder angst bij patiënten. De informatie waarnaar het Burgerinitiatief vraagt is veel gedetailleerder dan de informatie die de WGBO en de KNMG vragen. Wat heeft dergelijke informatie voor invloed op de patiënt? Verlaagt deze informatie ook de angst? Wel is het in ieder geval aan te raden om in patiëntenfolders gedetailleerder te schrijven over de risico's. In het Burgerinitiatief Operatiebijsluiters wordt het belang benadrukt van de risico's. Deze risico's zouden nodig zijn om een behandeling te kunnen overwegen. De risico's zouden gedetailleerder weergegeven moeten worden. Op dit moment gebeurt dit nog niet; er wordt erg algemeen over risico's geschreven terwijl uit de eerdere onderzoeken al bleek dat gedetailleerde informatie leidt tot minder angst bij patiënten.

#### *Beperkingen*

In dit onderzoek zijn de patiëntenfolders als uitgangspunt genomen; communicatiemiddelen die veelvuldig worden ingezet door Nederlandse ziekenhuizen. Ook al zijn er inmiddels veel andere middelen in opkomst, de patiëntenfolder wordt nog steeds veel ingezet. De keuze voor een corpusanalyse van deze folders is zowel een sterkte als zwakte in dit onderzoek. Uiteraard zijn er veel meer manieren om schriftelijk informatie aan te bieden aan de patiënt, zoals ook al bleek dat ziekenhuizen de folder van de KWF Kankerbestrijding aanbieden om meer informatie te verstrekken over alternatieve behandelmethoden en de risico's. Ook is een patiëntenfolder geen middel op zich, maar een onderdeel van allerlei communicatiemiddelen. Uiteraard zullen ziekenhuizen bepaalde informatie wel aanbieden, maar via andere middelen. Ondanks dat deze corpusanalyse niet het hele palet aan communicatiemiddelen heeft geanalyseerd, is door deze corpusanalyse wel inzichtelijk geworden hoe verschillende ziekenhuizen invulling geven aan hun pre-operatieve patiëntenfolders. De corpusanalyse is in staat geweest om de keuzes die ziekenhuizen maken in kaart te brengen. Hierdoor is duidelijk geworden waar de discussie over informatiesoorten nu om draait en tegen wat de gevolgen kunnen zijn van een wetswijziging.

Het codeboek bleek goed te functioneren, doordat dit codeboek in samenspraak met Dekker (2013) en Verhulst (2013) is ontwikkeld en door hen ook gebruikt. Het codeboek bleek goed te scoren op interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Het zou goed zijn om het codeboek naar aanleiding van dit onderzoek verder te testen op betrouwbaarheid en eventuele wijzigingen in te voeren die leiden tot een betere onderscheiding in de gedetailleerdheid van informatie. Op die manier wordt eventuele ambiguïteit in het codeboek opgelost en is het mogelijk om verder onderzoek te doen naar onder andere de gedetailleerdheid van de informatie.

Tot slot, de analyse van de patiëntenfolders heeft veel opgeleverd. Het verzamelen van patiëntenfolders en het gezamenlijk ontwikkelen en toepassen van een methode, blijkt tot een goede beschrijving te leiden van de huidige situatie. Duidelijk is geworden dat er veel vragen te stellen zijn rondom de behoefte aan de informatiesoorten zoals geëist door het Burgerinitiatief. Het is nog niet zeker of het initiatief daadwerkelijk een verbetering is. Wel heeft het initiatief bereikt dat er een discussie is gestart over de informatiesoorten die zijn aangeboden en heeft het initiatief – volledig terecht – voorgesteld dat informatie gedetailleerder aangeboden dient te worden.

## Referenties

- Aremu, K. S., Alabi, B.S., Segun-Basari, S. (2010). The role of informed consent in risks recall in otorhinolaryngology surgeries: verbal (nonintervention) vs written (intervention) summaries of risks. *American Journal of Otolaryngology - Head and Neck Medicine and Surgery*, 32 (6) pp. 485-489.
- Ashraff, S., Malawa, G., Dolan, T., Khanduja, V. (2006). Prospective randomised controlled trial on the role of patient information leaflets in obtaining informed consent. *ANZ Journal of Surgery*, 76 (3) pp. 139-141.
- Ben-Shahar, O., Schneider, C.E. (2011). The failure of mandated disclosure. *University of Pennsylvania Law Review*, 159, pp. 649-749.
- Burkle, C.M., Pasternak, J.J., Armstrong, M.H. & Keegan, M.T. (2013) Patient perspectives on informed consent for anaesthesia and surgery: American attitudes. *Acta Anaesthesiol Scand*, 57, pp 342-349.
- Courtney, J.M. (2001). Information about surgery: What does the public want to know? *ANZ Journal of Surgery*, 71, (1), pp. 24-26.
- Crepeau, A.E., McKinney, B.I., Fox-Ryvicker, M.F., Castelli, J., Penna, J., Wang, E.D. (2011). Prospective Evaluation of Patient Comprehension of Informed Consent. *The Journal of Bone & Joint Surgery*, 93-A (19) pp. E114 1-6.
- Dekker, J. (2013) Ja, ik wil! Een beschrijvend onderzoek naar de (schriftelijke) pre-operatieve informatie en de mate waarin deze informatie patiënten kan helpen bij het maken van een weloverwogen behandelingskeuze (voorlopige titel). Masterscriptie Communicatiestudies, Universiteit Utrecht.
- Dhar, H. & Dhar. D. (2012) Informed consent in clinical practice and literature overview. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 286 (3), pp. 649-651.
- Ferres-Toress, E., Valmaseda-Castellón, E., Berini-Aytés, L., Gay-Escoda, C. (2011) Informed consent in oral surgery: the value of written information. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 69 (1) pp. 54-58.
- Ivarsson B., Larsson S., Luhrs C. & Sjoberg T. (2005) Extended written pre-operative information about possible complications at cardiac surgery - Do the patients want to know? *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 28 (3), pp. 407-414.
- KNMG (2004-1). Hulpmiddelen implementatie WGBO: samenvatting. Verkregen op 26 april 2013 van <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Hulpmiddelen-implementatie-WGBO-samenvatting-2004.htm>
- KNMG (2004-2). Van wet naar praktijkimplementatie van de WGBO Deel 2. Verkregen op 26 april 2013 van <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Van-wet-naar-praktijk-implementatie-van-de-WGBO-Deel-2.-Informatie-en-toestemming-2004.htm>
- KWF Kankerbestrijding (datum onbekend). Wat doen wij? Verkregen op 15 juni 2013 van: <http://overons.kwfkankerbestrijding.nl/wat-doen-wij/Pages/default.aspx>
- Langdon, I.J., Hardin, R., Learmonth, I.D. (2002). Informed consent for total hip arthroplasty: Does a written information sheet improve recall by patients? *Annals of the Royal College of Surgeons of England* 84 (6), pp. 404-408.
- Lemaire, R.G. (2006). Informed consent - A contemporary myth? *Journal of Bone and Joint Surgery - Series B*, 88 (1), pp. 2-7.

Lentz, L, Pander Maat, H. (2004). Functional Analysis for Document Design. *Technical Communication*, 51, 3, 387-398

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2013). Kamerbrief Borstimplantaten. Verkregen op 28 mei 2013 van: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2012/02/14/kamerbrief-borstimplantaten.html>

NCRV Altijd Wat (2013). De reportage: wantrouwen in de zorg. Verkregen op 18 april 2013 van: <http://altijdwat.ncrv.nl/nieuwsblogs/reportage-wantrouwen-in-zorg>

Ng S.K.S., Chau A.W.L. & Leung W.K. (2004). The effect of pre-operative information in relieving anxiety in oral surgery patients. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 32 (3), pp. 227-235.

Orde van Medisch Specialisten (2013). Patiënt moet altijd goede informatie krijgen van arts. Verkregen op 4 april 2013 van <http://www.orde.nl/pijlers/kwaliteit/nieuws/patient-moet-altijd-goede-informatie-krijgen-van-arts.html>

Pinto, R.N., Chaves, A.C., Lourenço, M.T. & De Jesus Mari, J. (2004) Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 34 (4), pp. 319-329.

Pimentel, F.L., Ferreira, J.S., Real, M.V., Mesquita, N.F. & Maia-Gonçalves, J.P. (1999) Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 7 (6), pp. 407-412.

Puro, H. Pakarinen, P., Korttila, K., Tallgren, M. (2013) Verbal information about anesthesia before scheduled surgery – contents and patient satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 90, pp. 367–371.

Scheer, A.S., O'Connor, A.M. Chan, B.P.K., Moloo, H., Poulin, E.C., Mamazza, J., Auer, R.C., Boushey, R.P. (2012). The Myth of Informed Consent in Rectal Cancer Surgery: What Do Patients Retain? *Diseases of the Colon & Rectum*, 55 (9), pp. 970-975.

Schellens, P.J. & Steehouder, M. (red.), Karreman, J. & Steehouder, M. (2010). Tekstanalyse. Functionele analyse. Assen: Van Gorcum, p4-36.

Semple, C.J., McGowan, B. (2002). Need for appropriate written information for patients, with particular reference to head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 11 (5), pp. 585-593.

Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G. & Livingstone, J.A. (2012) Informed consent in trauma: Does written information improve patient recall of risks? A prospective randomised study. *Injury*. 43 (9), pp. 1534-1538.

Speirs, S. Rees & M. Tagoe (2008) An audit of foot surgery information leaflets from the patients' perspective. *The Foot*, 18, pp. 7-14.

Suhonen, R., Nenonen, H., Laukka A. & Valiamki, M. (2005). Patients' informational needs and information received do not correspond in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 1167–1176

TROS Radar (2013-1). Burgerinitiatief schriftelijke informatieplicht medische behandelingsovereenkomst. Verkregen op 4 april 2013 van <http://www.trosradar.nl/uitzending/artikelen/detail/article/Burgerinitiatief-schriftelijke-informatieplicht-medische-behandelingsovereenkomst/>

TROS Radar (2013-2) Indiening Burgerinitiatief. Verkregen op 4 april 2013 van: <http://www.trosradar.nl/uitzending/archief/detail/aflevering/18-02-2013/indiening-Burgerinitiatief/>

Turner, P., Williams, C. (2002) Informed consent: Patients listen and read, but what information do they retain? *New Zealand Medical Journal*, 115 (1164), 7p

Verhulst, C. (2013) Informed consent: de geïnformeerde patiënt (voorlopige titel). Masterscriptie Communicatiestudies, Universiteit Utrecht.

# Bijlagen

1. Tabellen
2. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

## Bijlage 1: Tabellen

**Tabel 1: Geselecteerde patiëntenfolders voor analyse: welke behandelingen en welk ziekenhuizen**

Nr.	Naam ziekenhuis	Plaats	Sterilisatie vrouw	Sterilisatie man	Kruisband	Spatader	Borstamputatie	Borstreconstructie <sup>1</sup>
1	Beatrix Ziekenhuis	Gorinchem	X	X	X		X	
2	Erasmus Medisch Centrum	Rotterdam			X	X		X
3	Franciscus Ziekenhuis	Roosendaal	X					X
4	Gelre Ziekenhuizen	Apeldoorn	X				X	
5	Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam	X	X	X	X	X	
6	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Den Bosch		X	X	X	X	
7	Máxima Medisch Centrum	Eindhoven	X	X	X	X	X	X
8	Meander Medisch Centrum	Amersfoort		X	X	X		X
9	Ommelander Ziekenhuis Groep	Delfzijl	X					
10	Rijnstate	Arnhem	X					
11	Scheper Ziekenhuis	Emmen			X	X		
12	Spaarne Ziekenhuis	Hoofddorp			X	X	X	
13	St. Antonius Ziekenhuis	Utrecht	X	X	X	X	X	X
14	St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg		X	X	X		X
15	UMC Groningen	Groningen					X	
16	UMC St. Radboud	Nijmegen	X	X	X	X		X
17	UMC Utrecht	Utrecht	X	X				X
18	Vrije Universiteit Medisch Centrum	Amsterdam		X			X	X
19	St. Franciscus Gasthuis	Rotterdam					X	

<sup>1</sup>Naast deze ziekenhuisfolders, is ook de folder Borstreconstructie van het KWF Kankerbestrijding geanalyseerd. Deze gaat over zowel borstamputatie als borstreconstructie. Deze is geselecteerd vanwege de vele verwijzingen in ziekenhuisfolders naar de folder.

**Tabel 2 Codeboek voor de analyse van informatiesoorten**

Informatiegroep	Code	Omschrijving informatiesoort	Voorbeeld
Doel, doelgroep & inhoud	1	Wat is het doel van deze folder?	U kunt hier meer lezen over deze operatie.
	2	Inhoudsopgave	
	3	Voor wie is deze folder bedoeld?	De arts heeft met u besproken dat u voor een borstverwijdering in aanmerking komt.
	4	Wat staat er in deze folder? (metatext)	In dit hoofdstuk wordt een borstamputatie beschreven.
Aard en doel van de behandeling	5	Wat is de naam van de behandeling?	Borstamputatie
	6	Wat is de internationale naam van de behandeling?	Ablatio
	7	Wat zijn de kenmerken van de behandeling?	Bij een borstamputatie wordt de gehele borst verwijderd. De operatie duurt ongeveer anderhalf tot twee uur.
	8	Wat is het doel van de behandeling?	Het doel van een borstreconstructie is een borst te maken die de vorm en grootte van de andere borst of van de preventief verwijderde borsten zo goed mogelijk benadert.
	9	Wie voert de behandeling uit?	Een plastisch chirurg voert de reconstructie uit.
	10	Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?	Sinds januari 2004 voeren gynaecologen op beide locaties van Máxima Medisch Centrum (MMC) de Essure-sterilisatie uit.
Keuzeondersteuning	11	Wat zijn de kenmerken van het te behandelen lichaamsdeel?	In de normale situatie gaat de rijpe eikel vanuit de eierstok via de eileiders naar de baarmoeder.
	12	Wat zijn de oorzaken van de kwaal?	Een erfelijke vorm van borstkanker komt voor, maar dat is in minder dan 5% van de gevallen.
	13	Wanneer wordt er voor deze behandeling gekozen?	U komt in aanmerking voor een borstsparende behandeling als aan de volgende voorwaarden is voldaan: (...)
	14	Wat moet of kunt u doen voor het nemen van een besluit?	U beslist dat nadat de plastisch chirurg u alle voor- en nadelen heeft verteld.
	15	Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?	Deze beide behandelingen hebben een gelijke kans op genezing.
	16	Welke varianten zijn er op deze behandeling?	Er bestaan meerdere technieken om de borst te reconstrueren.

	17	Welke andere mogelijkheden zijn er?	U heeft in uw omgeving vast gehoord over chemotherapie, hormoontherapie en bestraling.
Vooraf aan de behandeling	18	Hoe wordt de diagnose gesteld?	Als onderdeel van het diagnostisch traject wordt van vaak een schildwachtklierprocedure gedaan.
	19	Wat wordt er met u besproken voorafgaand aan de behandeling?	Met de plastisch chirurg kunt u alle reconstructiemogelijkheden bespreken.
	20	Hoe lang duurt de gehele opname?	De opname duurt ongeveer 5 dagen.
	21	Welke voorbereidingen moet of mag ik wel of niet treffen?	Het is belangrijk dat u voorafgaand aan de ingreep een sport-BH aanschaft.
	22	Waarom moet ik deze voorbereidingen treffen?	Deze BH's geven de borsten steun en bevorderen daarmee de wondgenezing.
	23	Wat gebeurt er in het ziekenhuis voorafgaand aan de behandeling?	Vlak voordat de operatie van start gaat wordt bijvoorbeeld door het gehele operatieteam een zogenaamde 'Time out' genomen.
Tijdens de behandeling	24	Op welke manier wordt de behandeling uitgevoerd?	Tijdens deze ingreep krijgt u een 15 cm lange snede op de rug.
	25	Wat gebeurt er in het ziekenhuis tijdens de behandeling?	Tijdens de ingreep op de operatiekamer worden er video-opnamen van de sterilisatie gemaakt.
	26	Wat ervaart u tijdens de behandeling?	Tijdens de operatie bent u onder narcose, waardoor u geen pijn heeft tijdens de operatie.
Na de behandeling	27	Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie gaat u naar de uitslaapkamer waar u rustig wakker wordt.
	28	Wat moet of mag ik wel of niet doen?	Breng als het mogelijk is altijd een van uw naasten mee als u afspraken hebt in het ziekenhuis.
	29	Waarom moet of mag ik dit wel of niet doen?	Dit kan u helpen om thuis ook over de ziekte en de behandelingen te praten.
	30	Hoe verloopt het proces van herstel?	De pijn zal geleidelijk minder worden.
	31	Wat wordt er met u besproken na de behandeling?	De verpleegkundige zal u tijdens de opname uitleg geven hoe u hier in de thuissituatie mee om kunt gaan.
	32	Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen?	Meestal kan na een borstverwijdering bestraling achterwege blijven.
	33	Wat zijn de kenmerken van de controle-/vervolgbehandeling?	Meestal is dit bij een borstamputatie na 24 uur.
	34	Wanneer is het resultaat behaald?	Pas een aantal maanden na de ingreep is het uiteindelijke resultaat zichtbaar.
	35	Wat zijn kenmerken van het lichaamsdeel na de behandeling?	Het litteken verloopt horizontaal in de onderbuik en valt meestal weg in de liesplooi en in de beharing van de schaamstreek.
Risico's, complicaties, bijwerkingen	36	Waar heeft de behandeling géén of weinig invloed op?	Het missen van de rugspier geeft over het algemeen vrijwel geen klachten.
	37	Welke bijwerkingen kunnen optreden?	In het begin kan de wond nog een trekkend gevoel geven.
	38	Hoe groot is de kans op bijwerkingen?	Mogelijk U heeft 3% kans op...
	39	Welke complicaties kunnen optreden tijdens de behandeling?	Complicaties zoals trombose, een longontsteking, nabloeding of wondinfectie kunnen ook bij een borstoperatie optreden.
	40	Hoe groot is de kans op complicaties tijdens een behandeling?	Dit komt weinig voor.
	41	Wat zijn de mogelijkheden om complicaties te verhelpen?	Soms is dan een tweede operatie noodzakelijk om de bloeding te verhelpen.
	42	Wat gebeurt er als de behandeling mislukt of minder goed lukt?	Als dat niet het geval is, krijgt de borstreconstructie een onnatuurlijk resultaat.
	43	Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking?	De kans op genezing is in beide gevallen even groot.
Contact en verwijzingen	44	Hoe kan ik het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts bereiken?	Overdag kunt u het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis bellen (050) 361 61 61.
	45	Waar kan ik terecht met vragen?	Heeft u nog vragen? Stel ze dan gerust aan de behandelend arts of mammacareverpleegkundige.
	46	Waar kan ik terecht met klachten?	Eventuele klachten kunt u vermelden op de folder van het Informatiecentrum.
	47	Wanneer moet ik contact opnemen met het ziekenhuis, afdeling of behandelend arts?	Neem contact op met het ziekenhuis als dit klachten geeft, zoals pijn of bewegingsbeperking.
	48	Waar kan ik meer informatie vinden over de behandeling?	Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).
	49	Waar kan ik meer informatie vinden over andere zaken dan de behandeling?	(zie brochure 'Verwijdering van de schildwachtklier bij borstkanker').



Overig	50	Toelichting van een medische term	Een drain is een dun slangetje dat in het wondgebied ligt om het wondvocht af te voeren.
	51	Wordt mijn behandeling vergoed?	Uw verzekeraar vergoedt de definitieve prothese.
	52	Hoe weet ik of mijn behandeling vergoed wordt?	U krijgt van de mammacareverpleegkundige hiervoor een machtiging.
	53	Algemene informatie over het ziekenhuis, afdeling en de arts(en).	De plastisch chirurgen van Máxima Medisch Centrum werken in maatschapverband samen met de andere plastisch chirurgen in de regio Zuidoost-Brabant.
	54	Copyright	© Gelre ziekenhuizen
	55-1	Disclaimer (expliciet)	U kunt aan deze uitgave geen rechten ontleen.
	55-2	Disclaimer (impliciet)	De informatie in deze folder is van algemene aard
	56	Keurmerk	De vaatchirurgen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben het Spataderkeurmerk van de Hart&Vaatgroep.
	57	Toestemmingsverklaring (informed consent)	Ik ga akkoord met de voorgestelde behandeling en de controle van zaadmonsters na de ingreep.
Overige eisen Burgerinitiatief	58	Wat is de wetenschappelijke basis van de ingreep?	Er is grondig onderzoek gedaan naar de gevolgen op lange termijn van siliconen. Er is vaak discussie geweest of siliconen reuma-achtige klachten zouden kunnen veroorzaken. De Amerikaanse Vereniging van Reumatologen heeft echter bewezen dat dit onjuist is.
	59	Wat zijn de contra-indicaties	Als u rookt, behoort deze operatie NIET tot de mogelijkheden.
	60	Wat is de meest actuele informatie over de behandeling?	Bij het schrijven van deze tekst is gebruik gemaakt van de meest recente inzichten die gepubliceerd zijn in de internationale wetenschappelijke literatuur.
	61	Wat is de (internationale naam) van het gebruikte hulpstuk	De chirurg geeft u na de operatie een merknaam en type van de prothese de bij u geplaatst is.

**Tabel 3 Overeenstemming tussen beoordelaars**

	<b>Folder Borstamputatie Beatrix ziekenhuis (N = 95)</b>	<b>Folder Borstreconstructie UMC Utrecht (N = 61)</b>
	Beoordelaar 2: Verhulst	Beoordelaar 3: Dekker
Beoordelaar 1: Slob	0,67	0,61

**Tabel 4: Aantal woorden en segmenten**

	<b>Behandeling Borstamputatie (N = 10)</b>	<b>Behandeling Borstreconstructie (N = 9)</b>	<b>Totaal (N = 19)</b>	<b>Verskil tussen behandelingen?</b>
Aantal woorden	Gemiddelde: 1443,60 (706,79) Kortste folder: 556 Langste folder: 2793	Gemiddelde: 2006,70 (1209,91) Kortste folder: 721 Langste folder: 4223	Gemiddelde: 1725,15 (1006,73) Kortste folder: 556 Langste folder: 4223	n.s.

Tabel 5: Hoe vaak komt een informatiegroep voor?

Informatie-groep	Behandeling Borstamputatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verschil tussen behandel-ingen? (absoluut)	Verschil tussen behandel-ingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aan-tal fold-ers <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aan-tal fold-ers <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Doel, doel-groep en inhoud	46,60 (43,32)	3,2% (2,0%)	10	32,00 (30,59)	2,1% (2,0%)	7	39,68 (37,55)	2,7% (2,0%)		n.s.
2 Aard en doel van de behandeling	73,70 (46,59)	5,3% (2,7%)	10	<b>281,67 (221,35)</b>	<b>14,7% (9,6%)</b>	9	172,21 (185,05)	9,8% (8,3%)	t(8,64) = -2,764; p = 0,012 (eenzijdig)	t(9,16) = -2,826; p = 0,010 (eenzijdig)
3 Keuzeonder-steuning	125,40 (109,52)	8,3% (6,2%)	9	<b>464,22 (316,83)</b>	<b>24,7% (14,5%)</b>	9	285,89 (284,29)	16,0% (13,6%)	t(9,71) = -3,049; p = 0,007 (eenzijdig)	t(17) = -3,275; p = 0,002 (eenzijdig)
4 Vooraf aan de behandeling	257,80 (306,11)	13,4% (11,2%)	9	226,44 (135,49)	16,5% (10,9%)	10	242,95 (235,10)	14,9% (10,9%)	n.s.	n.s.
5 Tijdens de behandeling	21,70 (22,13)	1,9% (2,0%)	6	5,33 (8,20)	0,05% (1,0%)	4	13,95 (18,58)	1,2% (1,7%)	n.s.	n.s.
6 Na de behandeling	551,90 (191,79)	<b>41,1% (10,8%)</b>	10	435,33 (448,26)	24,2% (12,2%)	9	496,68 (333,57)	33,1% (14,1%)	n.s.	t(17) = 3,167; p = 0,006
7 Risico's, complicaties en bijwerkingen	167,90 (59,55)	<b>13,4% (6,2%)</b>	10	145,89 (163,63)	6,9% (5,1%)	8	157,47 (117,47)	10,3% (6,5%)	n.s.	t(17) = 2,474; p = 0,024
8 Contact en verwijzingen	164,10 (115,97)	<b>10,9% (2,8%)</b>	10	93,00 (59,42)	5,8% (4,2%)	9	130,42 (98,10)	8,5% (4,3%)	n.s.	t(17) = 3,14; p = 0,006
9 Overig	34,40 (18,58)	2,6% (1,0%)	10	85,33 (88,01)	<b>4,6% (2,3%)</b>	9	58,53 (65,56)	3,5% (2,0%)	n.s.	t(10,76) = -2,431; p = 0,034
10 Overige eisen Burger-initiatief	0	0	0	32,44 (60,41)	<b>1,6% (0,05%)</b>	6	15,37 (43,58)	0,6% (1,3%)	n.s. (p = 0,073, eenzijdig)	t(8,00) = -2,258; p = 0,027 (eenzijdig)

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder gaat over deze informatiegroep.

<sup>2</sup> Het percentage van de foldertekst dat gaat over deze informatiegroep.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt deze informatiegroep voor?

Tabel 6: Hoe vaak komt een informatiesoort voor?

Code	Behandeling Borstamputatie (N = 10)			Behandeling Borstreconstructie (N = 9)			Totaal (N = 19)		Verschil tussen behandel-ingen (absoluut)	Verschil tussen behandel-ingen? (relatief)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1	18,70 (27,49)	1,3% (1,2%)	7	10,00 (9,59)	0,7% (0,8%)	6	14,58 (20,95)	1,0% (1,0%)	n.s.	n.s.
2	9,50 (22,66)	0,6% (1,3%)	2	14,33 (28,69)	0,9% (1,7%)	2	11,79 (25,08)	0,7% (1,5%)	n.s.	n.s.
3	9,30 (11,80)	0,7% (0,8%)	5	2,11 (4,54)	0,2% (0,4%)	2	5,89 (9,61)	0,5% (0,7%)	n.s.	n.s.
4	9,10 (16,01)	0,5% (0,8%)	4	5,56 (11,73)	0,4% (0,8%)	2	7,42 (13,88)	0,5% (0,8%)	n.s.	n.s.
5	0,80 (0,79)	0,09% (0,1%)	6	5,56 (11,73)	0,4% (0,6%)	8	3,58 (6,91)	0,2% (0,4%)	n.s.	n.s.
6	3,00 (5,64)	0,1% (0,2%)	5	3,11 (5,23)	0,1% (0,2%)	3	3,05 (5,30)	0,1% (0,2%)	n.s.	n.s.
7	62,40 (36,32)	4,6% (2,3%)	10	<b>258,67 (201,55)</b>	<b>13,5% (9,1%)</b>	9	155,37 (169,86)	8,8% (7,7%)	t(8,47) = -2,880; p = 0,019	t(8,92) = -2,845; p = 0,019
8	0	0	0	5,44 (16,33)	0,3% (0,9%)	1	2,58 (11,24)	1,0% (0,6%)	n.s.	n.s.
9	1,60 (2,91)	0,2% (0,3%)	3	4,44 (6,86)	0,4% (0,8%)	3	2,95 (5,22)	0,3% (0,6%)	n.s.	n.s.
10	0	0	0	1,00 (3,00)	0,02%	1	0,47 (2,07)	0,01%	n.s.	n.s.

					(0,07%)			(0,0%)		
11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
12	5,90 (13,57)	0,3% (0,7%)	2	2,33 (7,00)	0,06% (0,2%)	1	4,21 (10,83)	0,2% (0,5%)	n.s.	n.s.
13	41,40 (51,83)	2,6% (3,3%)	5	<b>139,44</b> <b>(94,66)</b>	<b>7,5%</b> <b>(3,3%)</b>	8	87,84 (88,63)	4,9% (4,1%)	t(17) = - 2,842; p = 0,011	t(17) = -3,212; p = 0,005
14	16,30 (29,12)	0,8% (1,2%)	4	1,56 (4,67)	0,08% (0,2%)	1	9,32 (22,16)	0,4% (0,9%)	n.s.	n.s.
15	41,10 (30,34)	3,2% (2,4%)	9	<b>244,44</b> <b>(186,63)</b>	<b>12,8%</b> <b>(8,2%)</b>	7	137,42 (154,86)	7,7% (7,6%)	t(8,47) = - 3,566; p = 0,007	t(9,18) = -3,390; p = 0,008
16	20,90 (24,47)	1,5% (1,3%)	6	<b>78,78</b> <b>(73,24)</b>	4,3% (3,9%)	8	48,32 (59,71)	2,8% (3,1%)	t(17) = - 2,363; p = 0,030	n.s. (p = 0,065)
17	5,70 (18,03)	0,3% (0,8%)	1	0	0	0	3,00 (13,08)	0,1% (0,6%)	n.s.	n.s.
18	33,20 (104,99)	1,5% (4,9%)	1	0	0	0	17,47 (76,17)	0,8% (3,5%)	n.s.	n.s.
19	77,00 (95,38)	4,3% (3,9%)	8	55,67 (36,85)	3,9% (2,6%)	9	66,89 (72,61)	4,1% (3,2%)	n.s.	n.s.
20	27,70 (25,46)	1,8% (1,6%)	8	18,00 (22,61)	1,0% (1,1%)	5	23,11 (24,00)	1,4% (1,4%)	n.s.	n.s.
21	47,30 (78,43)	2,3% (3,2%)	7	81,78 (67,57)	5,6% (4,7%)	8	63,63 (73,60)	3,9% (4,2%)	n.s.	n.s.
22	4,30 (8,90)	0,2% (0,4%)	3	9,67 (14,71)	0,6% (0,8%)	4	6,84 (11,97)	0,4% (0,6%)	n.s.	n.s.
23	68,30 (109,28)	3,4% (4,0%)	6	61,33 (57,87)	5,3% (6,2%)	7	65,00 (86,44)	4,3% (5,1%)	n.s.	n.s.
24	20,10 (23,14)	1,8% (2,1%)	5	5,33 (8,20)	0,5% (1,0%)	3	13,11 (18,84)	1,2% (1,7%)	n.s.	n.s.
25	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
26	1,60 (5,06)	0,1% (0,4%)	1	0	0	0	0,84 (3,67)	0,1% (0,3%)	n.s.	n.s.
27	<b>96,30</b> <b>(61,53)</b>	7,7% (6,1%)	10	38,11 (37,50)	3,2% (4,6%)	7	68,74 (58,39)	5,5% (5,7%)	t(17) = 2,453; p = 0,025	n.s. (p = 0,088)
28	154,20 (83,05)	12,3% (6,9%)	10	141,78 (239,87)	6,5% (6,0%)	8	148,32 (170,47)	9,6% (7,0%)	n.s.	n.s.
29	25,10 (22,78)	1,8% (1,5%)	8	17,22 (25,61)	1,0% (1,1%)	7	21,37 (23,81)	1,4% (1,4%)	n.s.	n.s.
30	25,40 (28,80)	2,0% (2,7%)	7	27,22 (40,20)	1,2% (1,1%)	7	26,26 (33,67)	1,6% (2,1%)	n.s.	n.s.
31	<b>66,40</b> <b>(27,40)</b>	<b>4,9%</b> <b>(1,9%)</b>	10	22,78 (20,77)	1,6% (1,8%)	7	45,74 (32,68)	3,3% (2,5%)	t(17) = 3,875; p = 0,001	t(17) = 3,911; p = 0,001
32	107,70 (60,46)	<b>7,6%</b> <b>(2,9%)</b>	10	64,56 (47,02)	3,9% (1,8%)	9	87,26 (57,45)	5,8% (3,0%)	n.s.	t(17) = 3,306; p = 0,004
33	72,60 (63,19)	4,4% (2,5%)	10	101,67 (83,95)	5,8% (3,2%)	8	86,37 (73,15)	5,1% (2,9%)	n.s.	n.s.
34	0	0	0	1,33 (4,00)	0,1% (0,4%)	1	0,63 (2,75)	0,1% (0,3%)	n.s.	n.s.
35	4,20 (8,24)	0,3% (0,6%)	2	<b>20,67</b> <b>(21,14)</b>	1,1% (1,1%)	5	12,00 (17,43)	0,7% (0,9%)	t(10,17) = -2,192; p = 0,053	n.s.
36	0	0	0	3,44 (7,06)	0,1% (0,3%)	2	1,63 (5,03)	0,1% (0,2%)	n.s.	n.s.
37	<b>43,20</b> <b>(41,95)</b>	<b>3,4%</b> <b>(3,9%)</b>	7	10,00 (25,81)	0,3% (0,6%)	2	27,47 (38,29)	1,9% (3,2%)	t(15,15) = 2,100; p = 0,053	t(9,54) = 2,535; p = 0,031
38	1,70 (3,83)	0,1% (0,3%)	3	0	0	0	0,89 (2,85)	0,1% (0,2%)	n.s.	n.s.
39	46,70 (35,89)	3,6% (2,5%)	10	42,22 (38,69)	2,2% (1,8%)	8	44,68 (36,25)	1,1% (1,5%)	n.s.	n.s.
40	20,50 (19,38)	1,8% (1,8%)	8	40,33 (43,96)	1,7% (1,2%)	8	29,89 (33,91)	1,9% (1,5%)	n.s.	n.s.
41	42,90 (24,88)	4,0% (4,2%)	9	46,67 (53,59)	2,3% (2,0%)	6	46,68 (39,87)	3,2% (3,4%)	n.s.	n.s.
42	8,30 (26,25)	0,3% (0,9%)	1	3,00 (6,00)	0,1% (0,2%)	2	5,79 (19,18)	0,2% (0,7%)	n.s.	n.s.
43	4,60	0,2%	1	0	0	0	2,42	0,1%	n.s.	n.s.

	(14,55)	(0,5%)					(10,55)	(0,4%)	n.s.	n.s.
44	26,00 (38,87)	1,3% (1,7%)	5	20,00 (20,97)	1,2% (1,3%)	5	23,16 (30,99)	1,3% (1,5%)	n.s.	n.s.
45	<b>52,70</b> <b>(40,62)</b>	<b>3,6%</b> <b>(2,0%)</b>	9	22,78 (14,39)	1,3% (0,7%)	8	38,53 (33,95)	2,5% (1,9%)	t(17) = 2,090; p = 0,052	t(11,31) = 3,492; p = 0,005
46	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
47	<b>37,90</b> <b>(33,98)</b>	<b>2,4%</b> <b>(2,0%)</b>	8	7,56 (17,23)	0,7% (1,6%)	2	23,53 (31,29)	1,6% (2,0%)	t(13,63) = 2,491; p = 0,026	t(17) = 2,065; p = 0,055
48	2,20 (4,66)	0,3% (0,7%)	2	17,22 (21,34)	1,3% (1,8%)	5	9,32 (16,51)	0,8% (1,4%)	n.s. (p =0,070)	n.s.
49	45,30 (32,60)	<b>3,2%</b> <b>(1,5%)</b>	10	25,44 (32,33)	1,4% (1,5%)	6	35,89 (33,16)	2,4% (1,7%)	n.s.	t(17) = 2,671; p = 0,016
50	8,40 (17,65)	0,6% (1,2%)	4	9,56 (3,78)	0,7% (0,5%)	9	8,95 (12,75)	0,7% (0,9%)	n.s.	n.s.
51	3,40 (10,75)	0,2% (0,5%)	1	15,11 (15,42)	<b>0,9%</b> <b>(0,7%)</b>	7	8,95 (14,12)	0,5% (0,7%)	n.s. (p = 0,069)	t(17) = - 2,396; p = 0,028
52	1,40 (4,43)	0,06% (0,2%)	1	13,67 (19,31)	0,9% (1,1%)	7	7,21 (14,67)	0,5% (0,9%)	n.s.	n.s. (p = 0,061)
53	5,30 (11,47)	0,5% (0,9%)	2	3,89 (8,81)	0,2% (0,4%)	2	4,63 (10,04)	0,3% (0,7%)	n.s.	n.s.
54	0,30 (0,68)	0,03% (0,06%)	2	3,67 (6,10)	0,3% (0,5%)	3	1,89 (4,45)	0,2% (0,3%)	n.s.	n.s.
551	1,60 (3,37)	0,2% (0,4%)	2	0,89 (2,67)	0,1% (0,2%)	0	1,26 (3,00)	0,1% (0,3%)	n.s.	n.s.
552	14,00 (16,56)	1,1% (1,3%)	6	6,11 (9,23)	0,4% (0,7%)	3	10,26 (13,71)	0,8% (1,1%)	n.s.	n.s.
56	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
57	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
58	0	0	0	8,33 (25,00)	0,2% (0,6%)	1	3,95 (17,21)	0,1% (0,4%)	n.s.	n.s.
59	0	0	0	13,44 (28,81)	0,5% (0,7%)	4	6,37 (20,41)	0,2% (0,5%)	n.s.	n.s. (p = 0,087)
60	0	0	0	8,00 (17,35)	0,1% (0,2%)	2	3,79 (12,27)	0,2% (0,8%)	n.s.	n.s.
61	0	0	0	2,67 (8,00)	0,06% (0,2%)	1	1,26 (5,51)	0,03% (0,1%)	n.s.	n.s.

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder valt onder deze code.

<sup>2</sup> Het percentage van de foldertekst dat valt onder deze code

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt deze code voor?

Tabel 7: Welke communicatieve functies komen voor?

Functie	Behandeling Borstampatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verschil tussen behandelingen? (abs.)	Verschil tussen behandelingen? (%)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Informeren	870,10 (386,77)	63,0% (12,5%)	10	1029,78 (452,76)	60,6% (7,5%)	9	945,74 (415,47)	61,9% (10,2%)	n.s.	n.s.
2 Instrueren	279,20 (220,99)	18,1% (7,5%)	10	186,22 (157,72)	11,9% (11,0%)	9	235,16 (194,29)	15,2% (9,6%)	n.s.	n.s.
3 Ondersteunen	92,60 (88,81)	6,2% (5,4%)	9	<b>344,89</b> <b>(261,08)</b>	<b>17,6%</b> <b>(9,4%)</b>	9	212,11 (225,81)	11,6% (9,4%)	t(9,66) = -2,759; p = 0,021	t(17) = -3,294; p = 0,004
4 Overtuigen	33,00 (26,18)	2,2% (1,6%)	8	29,11 (27,22)	1,7% (1,0%)	8	31,16 (26,00)	2,0% (1,4%)	n.s.	n.s.
5 Activeren	39,70 (26,80)	2,7% (1,6%)	9	66,44 (75,15)	3,6% (3,4%)	8	52,37 (55,29)	3,1% (2,6%)	n.s.	n.s.
6 iets doen voelen	<b>26,30</b> <b>(31,58)</b>	2,0% (2,8%)	7	2,89 (5,75)	0,1% (0,2%)	4	15,21 (25,64)	1,1% (2,2%)	t(9,66) = 2,302; p = 0,045	n.s. (p = 0,060)
1,6 Informeren en iets doen voelen	13,40 (23,12)	0,9% (1,6%)	3	7,33 (22,00)	0,2% (0,5%)	1	10,53 (22,18)	0,6% (1,3%)	n.s.	n.s.
1,5 Informeren	6,70 (14,45)	0,4% (0,9%)	2	0	0	0	3,53 (10,78)	0,2% (0,7%)	n.s.	n.s.

en activeren										
1,4 Informeren en overtuigen	7,60 (24,03)	0,7% (2,1%)	1	0	0	0	4,00 (17,44)	0,4% (1,5%)	n.s.	n.s.
1,3 Informeren en ondersteunen	0	0	0	10,56 (31,67)	0,6% (1,7%)	1	5,00 (21,79)	0,3% (1,1%)	n.s.	n.s.
1,2 Informeren en instrueren	32,60 (78,00)	1,2% (2,8%)	2	13,56 (31,56)	0,5% (1,1%)	3	23,58 (59,84)	0,9% (2,1%)	n.s.	n.s.
2,5 Instrueren en activeren	0	0	0	33,67 (70,98)	1,1% (1,9%)	3	15,95 (50,37)	0,5% (1,4%)	n.s.	n.s.
2,4, 5 Instrueren, overtuigen en activeren	0	0	0	5,44 (16,33)	0,4% (1,1%)	1	2,58 (11,24)	0,2% (0,7%)	n.s.	n.s.
3,6 Ondersteunen en iets doen voelen	0	0	0	12,33 (37,00)	0,9% (2,6%)	1	5,84 (25,47)	0,4% (1,8%)		
4,5 Overtuigen en activeren	27,20 (33,52)	1,8% (2,3%)	1	27,00 (57,10)	0,9% (1,8%)	2	27,11 (44,84)	1,4% (2,1%)	n.s.	n.s.
4,6 Overtuigen en iets doen voelen	5,80 (18,34)	0,4% (1,3%)	5	0	0	0	3,05 (13,31)	0,2% (1,0%)	n.s.	n.s.
4,5,6 Overtuigen, activeren en iets doen voelen	9,30 (29,41)	0,3% (1,1%)	1	0	0	0	4,89 (21,34)	0,2% (0,8%)	n.s.	n.s.

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan deze functie.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan deze functie.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt deze functie voor?

**Tabel 8: Welke beleidsdoelen komen voor?**

Doel	Behandeling Borstamputatie (N=10)			Behandeling Borstreconstructie (N=9)			Totaal (N=19)		Verschil tussen behandelingen? (zowel abs.)	Verschil tussen behandelingen (rel.)
	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>	Aantal folders <sup>3</sup>	Absoluut (gem., sd) <sup>1</sup>	Relatief (%) <sup>2</sup>		
1 Slagen van de behandeling	365,00 (270,04)	23,9% (9,4%)	10	201,89 (329,54)	16,3% (9,2%)	9	335,11 (292,87)	20,3% (9,8%)	n.s.	n.s.
2 Onnodige zorgen wegnemen	70,50 (51,14)	5,6% (3,4%)	9	55,78 (33,79)	3,2% (2,0%)	8	63,53 (43,27)	4,5% (3,0%)	n.s.	n.s.
3 Bewust van de behandeling	455,60 (208,97)	33,9% (11,0%)	10	494,33 (361,57)	29,2% (15,5%)	9	473,95 (283,43)	31,7% (13,2%)	n.s.	n.s.
4 Bewust van verschillende behandelingsopties	191,80 (177,46)	12,0% (10,0%)	10	<b>617,11</b> <b>(540,99)</b>	<b>31,0%</b> <b>(23,9%)</b>	9	393,26 (439,80)	21,0% (20,0%)	t(9,55) = -2,252; p = 0,049	t(10,44) = -2,224; p = 0,049
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	204,00 (148,25)	13,6% (5,5%)	10	98,44 (103,40)	9,0% (12,2%)	9	154,00 (136,65)	11,4% (9,3%)	n.s.	n.s.
6 Overige informatie	65,80 (41,45)	5,0% (3,1%)	10	101,56 (69,87)	6,1% (3,6%)	9	82,74 (58,01)	5,5% (3,3%)	n.s.	n.s.
1,2 Slagen van de behandeling en onnodige zorgen wegnemen	<b>15,50</b> <b>(19,73)</b>	<b>1,4%</b> <b>(1,9%)</b>	5	0	0	0	8,16 (16,06)	0,8% (1,5%)	t(9,00) = 2,485; p = 0,035	t(9,00) = 2,403; p = 0,040
1,5 Slagen van de behandeling en verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	30,80 (52,96)	1,8% (2,2%)	6	19,33 (33,23)	1,5% (2,0%)	3	25,37 (43,91)	1,4% (1,9%)	n.s.	n.s.
1,6 Slagen van de behandeling en overige informatie	1,80 (5,69)	0,2% (0,6%)	1	12,33 (37,00)	0,9% (2,6%)	1	6,79 (25,70)	0,5% (1,8%)	n.s.	n.s.

2,3 Onnodige zorgen wegnemen en bewust van de behandeling	20,70 (34,72)	1,6% (2,6%)	4	42,22 (52,57)	2,5% (3,0%)	4	30,89 (44,19)	2,0% (2,8%)	n.s.	n.s.
2,4 Onnodige zorgen wegnemen en bewust van verschillende behandelingsopties	2,40 (7,59)	0,2% (0,7%)	1	3,56 (10,67)	0,2% (0,6%)	1	2,95 (8,93)	0,2% (0,6%)	n.s.	n.s.
3,4 Bewust van de behandeling en bewust van verschillende behandelingsopties	0	0	0	6,44 (19,33)	0,4% (1,3%)	1	3,05 (13,31)	0,2% (0,9%)	n.s.	n.s.
3,5 Bewust van de behandeling en verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	3,80 (12,02)	0,2% (0,6%)	1	0	0	0	2,00 (8,72)	0,09% (0,4%)	n.s.	n.s.
4,5 Bewust van verschillende behandelingsopties en verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	6,50 (13,72)	0,3% (0,6%)	2	0	0	0	3,42 (10,26)	0,2% (0,5%)	n.s.	n.s.
1,2, 6 Slagen van de behandeling, onnodige zorgen wegnemen en overige informatie	9,30 (29,41)	0,3% (1,1%)	1	0	0	0	4,89 (21,34)	0,2% (0,8%)	n.s.	n.s.
1,3, 4 Slagen van de behandeling, 4 Bewust van de behandeling en bewust van verschillende behandelingsopties	0	0	0	16,22 (48,67)	0,4% (1,2%)	1	7,68 (33,50)	0,2% (0,8%)	n.s.	n.s.

<sup>1</sup> Het gemiddelde aantal woorden dat per folder besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>2</sup> Het gemiddelde percentage van de tekst dat besteed wordt aan dit beleidsdoel.

<sup>3</sup> In hoeveel folders komt dit beleidsdoel voor?

**Tabel 9: Behandeling borstamputatie: beleidsdoelen per informatiegroep**

	1. Doel, doelgroep en inhoud	2. Aard en doel van de behandeling	3. Keuze-ondersteuning	4. Vooraf aan de behandeling	5. Tijdens de behandeling	6. Na de behandeling	7. Risico's, complicaties en bijwerkingen	8. Meer informatie	9. Overige informatie	10. Overige eisen Burgerinitiatief
1 Slagen van de behandeling	5,3%	0%	0%	<b>26,2%</b>	0%	<b>34,1%</b>	6,9%	<b>46,3%</b>	4,0%	0%
2 Onnodige zorgen wegnemen	5,3%	1,8%	14,3%	3,7%	6,3%	4,4%	5,0%	10,0%	4,0%	0%
3 Bewust van de behandeling	<b>26,3%</b>	<b>67,9%</b>	<b>26,5%</b>	16,8%	<b>93,8%</b>	<b>25,3%</b>	<b>81,2%</b>	7,5%	<b>40,0%</b>	0%
4 Bewust van verschillende behandelingsopties	0%	<b>26,8%</b>	<b>53,1%</b>	9,3%	0%	10,5%	2,0%	5,0%	4,0%	0%
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	5,3%	1,8%	0%	<b>36,4%</b>	0%	<b>21,3%</b>	1,0%	8,8%	8,0%	0%
6 Overige informatie	<b>52,6%</b>	0%	0%	0,9%	0%	0,7%	0%	<b>21,3%</b>	<b>40,0%</b>	0%

**Tabel 10: Behandeling borstreconstructie: beleidsdoelen per informatiegroep**

	1. Doel, doelgroep en inhoud	2. Aard en doel van de behandeling	3. Keuzeondersteuning	4. Vooraf aan de behandeling	5. Tijdens de behandeling	6. Na de behandeling	7. Risico's, complicaties en bijwerkingen	8. Meer informatie	9. Overige informatie	10. Overige eisen Burgerinitiatief
1 Slagen van de behandeling	0%	1,0%	0,8%	<b>31,4%</b>	0%	<b>42,5%</b>	1,0%	<b>25,0%</b>	0%	<b>33,3%</b>
2 Onnodige zorgen wegnemen	7,1%	1,0%	4,0%	2,0%	0%	2,9%	0%	<b>30,6%</b>	0%	11,1%
3 Bewust van de behandeling	7,1%	<b>32,7%</b>	<b>17,7%</b>	18,6%	<b>75,0%</b>	<b>31,6%</b>	<b>88,9%</b>	11,1%	<b>28,2%</b>	<b>22,2%</b>
4 Bewust van verschillende behandelingsopties	14,3%	<b>61,4%</b>	<b>72,6%</b>	16,7%	<b>25,0%</b>	13,2%	10,1%	5,6%	2,6%	<b>33,3%</b>
5 Verblijf in het ziekenhuis soepel laten verlopen	7,1%	2,0%	0%	<b>26,5%</b>	0%	8,0%	0%	5,6%	2,6%	0%
6 Overige informatie	<b>64,3%</b>	2,0%	0%	1,0%	0%	0%	0%	<b>22,2%</b>	<b>66,7%</b>	0%

**Tabel 11: WGBO, implementatie KNMG en Burgerinitiatief Operatiebijsluiter: in hoeverre voldoen de folders aan de eisen?**

Informatiesoort	Welke eisen worden gesteld?			Borst-amp-utatie	Borst-recon-structie	Totaal		
	WG BO	KN MG	Bur-ger-initi-atief			Aantal folders (N = 10)	Aantal folders (N = 9)	Aantal folders (N = 19)
5: Naam van de behandeling			X	6	8	14	3,58 (6,91)	0,2% (0,4%)
6: Internationale naam van de behandeling			X	5	3	8	3,05 (5,30)	0,1% (0,2%)
7: Kenmerken van de behandeling	X	X	X	10	9	19	155,37 (169,86)	8,8% (7,7%)
8: Doel van de behandeling	X	X		0	1	1	2,58 (11,24)	0,1% (0,6%)
10: Hoe lang wordt de behandeling al uitgevoerd?			X	0	1	1	0,47 (2,07)	0,1% (0,0%)
15: Welke overwegingen zijn van belang voor een besluit?		X	X	9	7	16	137,42 (154,86)	7,7% (7,6%)
16: Welke varianten zijn er op deze behandeling?	X	X	X	6	8	14	48,32 (59,71)	2,8% (3,1%)
20: Duur van de opname		X		8	5	13	23,11 (24,00)	1,4% (1,4%)
30: Proces van herstel	X	X		7	7	14	26,26 (33,67)	1,6% (2,1%)
32: Wat zijn mogelijke controle-/vervolgbehandelingen	X	X		10	9	19	87,26 (57,45)	5,8% (3,0%)
34: Wanneer is het resultaat behaald?	X	X		0	1	1	0,63 (2,75)	0,1% (0,3%)
37: Welke bijwerkingen kunnen optreden	X	X	X	7	2	9	27,47 (38,29)	1,9% (3,2%)
38: Kans op bijwerkingen			X	3	0	3	0,89 (2,85)	0,1% (0,2%)
39: welke complicaties kunnen optreden	X	X	X	10	8	18	44,68 (36,25)	1,1% (1,5%)
40: Hoe groot is de kans op complicaties			X	8	8	16	29,89 (33,91)	1,9% (1,5%)
41: Wat zijn de mogelijkheden om de complicaties te verhelpen			X	9	6	15	46,68 (39,87)	3,2% (3,4%)
42: Wat gebeurt er als de behandeling minder goed lukt	X	X	X	1	2	3	5,79 (19,18)	0,2% (0,7%)
43: Hoe groot is de kans op (gedeeltelijke) mislukking			X	1	0	1	2,42 (10,55)	0,1% (0,4%)

58: Wetenschappelijke basis voor de ingreep			X	0	1	1	3,95 (17,21)	0,1% (0,4%)
59: Contra-indicaties			X	0	4	4	6,37 (20,41)	0,2% (0,5%)
60: Meest actuele informatie over de behandeling			X	0	2	2	3,79 (12,27)	0,2% (0,8%)
61: (Internationale) naam van het gebruikte hulpstuk			X	0	1	1	1,26 (5,51)	0,03% (0,1%)

**Tabel 12: Gedetailleerde informatie over de periode na de behandeling**

Informatiecode	Korte versie	Gedetailleerde versie
27: Wat gebeurt er in het ziekenhuis na de behandeling?	Na de operatie wordt u wakker op de uitslaapkamer. Als u goed wakker bent, wordt u teruggebracht naar de verpleegafdeling.	Na de operatie wordt u wakker op de uitslaapkamer (recovery). De tijd dat u hier verblijft, is afhankelijk van meerdere factoren. Meestal is dit ongeveer anderhalf uur. Als u last heeft van misselijkheid of pijn zal de verpleegkundige u medicijnen geven om de klachten te verminderen. Als u goed wakker bent en de pijn voor u acceptabel is, gaat u naar de verpleegafdeling.
28: Wat moet of mag ik wel of niet doen?	Het kan verstandig zijn om voor de eerste tijd hulp in huis te regelen.	Wanneer u na de operatie weer thuis bent, zult u het enige tijd rustig aan moeten doen. U mag minimaal twee weken lang niet zwaar tillen, ook geen kinderen optillen of boodschappen dragen! U mag in die twee weken ook niet stofzuigen of bedden opmaken, kortom: geen zwaar huishoudelijk werk doen. Misschien kunnen familie of vrienden zolang de zwaardere huishoudelijke taken van u overnemen.
	U kunt gerust douchen. Dep de wond na afloop goed droog.	Eén dag na de operatie mag u weer douchen. Na het douchen dept u de wond droog met een schone handdoek. Zorg ervoor dat er geen zeepresten in de wond achterblijven.
30: Wat is het proces van herstel?	Soms is er langere tijd nodig om van de operatie te herstellen.	De periode van herstel varieert. Er zijn vrouwen die zich na enkele weken hersteld voelen, bij anderen duurt dat enkele maanden.

**Tabel 13 Hoe wordt geschreven over risico's op bijwerkingen en complicaties?**

Code	Amputatie	Welk ziekenhuis	Behandeling
38	Mogelijk ...	Maxima Medisch Centrum	Borstamputatie
	Dat is normaal.	St. Antonius	Borstamputatie
	Ook dat is normaal.	St. Antonius	Borstamputatie
	Vaak ...	St. Antonius	Borstamputatie
	Soms ...	St. Antonius	Borstamputatie
	Vaak ...	St. Antonius	Borstamputatie
	Doorgaans	St. Antonius	Borstamputatie
	... meestal ...	St. Antonius	Borstamputatie
	Doorgaans	VU Medisch centrum	Borstamputatie
	Dit is normaal.	VU Medisch centrum	Borstamputatie
40	Geen enkele ingreep is vrij van de kans op complicaties. Zo zijn er ook bij borstoperaties de normale risico's van complicaties.	Ikazia Ziekenhuis	Borstamputatie
	Dit komt weinig voor.	Ikazia Ziekenhuis	Borstamputatie
	Geen enkele operatie is vrij van de kans op complicaties. Zo zijn er ook bij operaties aan de borst de normale risico's op complicaties van een operatie,	Beatrix Ziekenhuis	Borstamputatie
	... soms ...	Beatrix Ziekenhuis	Borstamputatie
	Elke ingreep geeft kans op complicaties.	St. Antonius	Borstamputatie
	Bij iedere operatie bestaat er een kans op complicaties.	VU Medisch centrum	Borstamputatie
	... soms ...	VU Medisch centrum	Borstamputatie
	Alle operaties geven een kleine kans op complicaties.	Spaarne Ziekenhuis	Borstamputatie
	De kans op een hinderlijke dikke arm na verwijdering van okselklieren is vijf tot tien procent. Dat wil zeggen dat meer dan 90% van alle vrouwen geen dikke arm heeft en normaal kan functioneren.	Spaarne Ziekenhuis	Borstamputatie
	Iedere operatie geeft een kleine kans op complicaties,	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Borstamputatie
Geen enkele ingreep is vrij van de kans op complicaties. Zo zijn er ook	Gelre ziekenhuizen	Borstamputatie	



	bij borstoperaties de normale risico's op complicaties van een operatie.		
	De kans op een hinderlijke dikke arm na verwijdering van de okselklieren is vijf tot tien procent. Dat wil zeggen dat meer dan 90% van alle vrouwen geen dikke arm heeft en normaal kan functioneren.	Gelre ziekenhuizen	Borstamputatie
	Geen enkele ingreep is vrij van de kans op complicaties.	St. Franciscus Rotterdam	Borstamputatie
	Na het verwijderen van de lymfeklieren (okselsklieren) bestaat er altijd een kans op het ontwikkelen van lymfoedeem,	St. Franciscus Rotterdam	Borstamputatie
	En is de kans op .... sterk verhoogd	Maxima Medisch Centrum	Borstreconstructie
	Na de operatie kunnen in sommige gevallen complicaties optreden,	St. Antonius	Borstreconstructie
	Deze complicaties komen zelden voor.	St. Antonius	Borstreconstructie
	Een borstreconstructie heeft dezelfde risico's als elke andere operatie.	UMC Radboud	Borstreconstructie
	Bij 5% van de patiënten kan het verplaatste weefsel voor een deel of geheel afsterven door onvoldoende doorbloeding.	UMC Radboud	Borstreconstructie
	Een DIEP lap borstreconstructie heeft dezelfde risico's als elke andere operatie.	Erasmus	Borstreconstructie
	De kans op deze laatste twee complicaties is ongeveer 30 maal groter bij rokers. Een weinig voorkomende (ongeveer 1 à 2%) ...	Erasmus	Borstreconstructie
	Andere zeldzame complicaties ...	Erasmus	Borstreconstructie
	Een borstreconstructie heeft dezelfde risico's als elke andere operatie.	VU Medisch Centrum	Borstreconstructie
	Dit gebeurt bij ongeveer een kwart van de vrouwen.	VU Medisch Centrum	Borstreconstructie
	Bij <i>directe reconstructies</i> is de kans op complicaties klein ( $\pm 6\%$ ), mits vrouwen niet roken, geen suikerziekte (diabetes mellitus) hebben en niet te zwaar zijn. Bij vrouwen die wel boven genoemde risicofactoren hebben, is de kans $\pm 10-15\%$ dat er wel problemen optreden. Daarnaast geldt dat bij kleinere protheses (kleiner dan 400 gram) minder vaak infecties optreden.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Patiënten die bestraald zijn, hebben een verhoogde kans op een kapsel contractuur.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Erg zeldzaam.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Zeldzaam.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Zeldzaam.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Ongeveer 2% van de patiënten ...	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Zeldzaam. Komt vaker voor bij vrouwen die roken, overgewicht hebben of patiënten die vroeger bestraald zijn.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	(bij ongeveer 10% van patiënten met een TRAM-flap).	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Dit komt bij 10-15% van de patiënten voor.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Dit komt bij 2-5% van alle "vrije TRAM-flappen" voor.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Hierbij is het uiterst zeldzaam dat het weefsel niet volledig overleeft.	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Naast dit matje kan in minder dan 5% van de gevallen een uitstulping (hernia) ontstaan. Dit is zeldzaam,	Meander Ziekenhuis	Borstreconstructie
	Zoals bij elke operatie zijn er kansen op complicaties.	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Zoals bij elke operatie zijn er kansen op complicaties.	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Zoals bij elke operatie zijn er kansen op complicaties.	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Roken tast de bloedvaten aan en verhoogt de kans op complicaties aanzienlijk.	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Zoals bij elke operatie zijn er kansen op complicaties.	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Een weinig voorkomende complicatie	St. Elisabeth	Borstreconstructie
	Een borstreconstructie heeft dezelfde risico's als elke andere operatie.	St. Franciscus Roosendaal	Borstreconstructie
	Dit gebeurt bij ongeveer een kwart van de vrouwen.	St. Franciscus Roosendaal	Borstreconstructie
	Zeldzame	St. Franciscus Roosendaal	Borstreconstructie
43	Voor uw overleving maakt het in dat geval niet uit of gekozen wordt voor een borstsparende operatie of voor een ablatie; de kans op genezing is in beide gevallen even groot. Het is niet zo dat de ene operatie 'effectiever' of 'zekerder' is dan de andere.	UMC Groningen	Borstamputatie

Tabel 14: KWF-folder: hoe vaak kom een informatiegroep voor?

Informatiegroep	KWF: Absoluut	KWF: Relatief (%)	Ziekenhuizen: Absoluut (gem., sd.)	Ziekenhuizen: Relatief (%)
1 Doel, doelgroep en inhoud	145	3,5%	39,68 (37,55)	2,7% (2,0%)
2 Aard en doel van de behandeling	659	15,9%	172,21 (185,05)	9,8% (8,3%)
3 Keuzeondersteuning	1182	28,5%	285,89 (284,29)	16,0% (13,6%)
4 Vooraf aan de behandeling	226	5,5%	242,95 (235,10)	14,9% (10,9%)
5 Tijdens de behandeling	20	0,5%	13,95 (18,58)	1,2% (1,7%)
6 Na de behandeling	726	17,5%	496,68 (333,57)	33,1% (14,1%)
7 Risico's, complicaties en bijwerkingen	904	21,8%	157,47 (117,47)	10,3% (6,5%)
8 Contact en verwijzingen	50	1,2%	130,42 (98,10)	8,5% (4,3%)
9 Overig	194	4,7%	58,53 (65,56)	3,5% (2,0%)
10 Overige eisen Burgerinitiatief	38	0,9%	15,37 (43,58)	0,6% (1,3%)

Tabel 15 KWF-folder: omvang per informatiesoort en tegemoetkoming aan gestelde eisen

Code	KWF-folder		Ziekenhuisfolders		Welke eisen worden gesteld?			In hoeverre komt de KWF-folder tegemoet aan de eisen?
	Absoluut	Relatief (%)	Absoluut (gem., sd)	Relatief (%)	WGBO	KNMG	Burger-initiatief	
1	23	0,006	14,58 (20,95)	1,0% (1,0%)				
2	45	0,011	11,79 (25,08)	0,7% (1,5%)				
3	77	0,019	5,89 (9,61)	0,5% (0,7%)				
4	0	0	7,42 (13,88)	0,5% (0,8%)				
5	7	0,002	3,58 (6,91)	0,2% (0,4%)			X	Ja
6	6	0,001	3,05 (5,30)	0,1% (0,2%)			X	Ja
7	605	0,146	155,37 (169,86)	8,8% (7,7%)	X	X	X	Ja
8	29	0,007	2,58 (11,24)	1,0% (0,6%)	X	X		Ja
9	12	0,003	2,95 (5,22)	0,3% (0,6%)				
10	0	0	0,47 (2,07)	0,01% (0,0%)			X	Nee
11	0	0	0	0				
12	0	0	4,21 (10,83)	0,2% (0,5%)				
13	353	0,085	87,84 (88,63)	4,9% (4,1%)				
14	143	0,035	9,32 (22,16)	0,4% (0,9%)				
15	516	0,125	137,42 (154,86)	7,7% (7,6%)		X	X	Ja
16	170	0,041	48,32 (59,71)	2,8% (3,1%)	X	X	X	Ja
17	0	0	3,00 (13,08)	0,1% (0,6%)				
18	0	0	17,47 (76,17)	0,8% (3,5%)				
19	87	0,021	66,89 (72,61)	4,1% (3,2%)				
20	0	0	23,11 (24,00)	1,4% (1,4%)		X		Nee
21	112	0,027	63,63 (73,60)	3,9% (4,2%)				
22	0	0	6,84 (11,97)	0,4% (0,6%)				
23	27	0,007	65,00 (86,44)	4,3% (5,1%)				
24	20	0,005	13,11 (18,84)	1,2% (1,7%)				
25	0	0	0	0				
26	0	0	0,84 (3,67)	0,1% (0,3%)				
27	0	0	68,74 (58,39)	5,5% (5,7%)				
28	218	0,053	148,32 (170,47)	9,6% (7,0%)				
29	7	0,002	21,37 (23,81)	1,4% (1,4%)				
30	44	0,011	26,26 (33,67)	1,6% (2,1%)	X	X		Ja
31	72	0,017	45,74 (32,68)	3,3% (2,5%)				
32	98	0,024	87,26 (57,45)	5,8% (3,0%)	X	X		Ja
33	220	0,053	86,37 (73,15)	5,1% (2,9%)				
34	0	0	0,63 (2,75)	0,1% (0,3%)	X	X		Ja
35	67	0,016	12,00 (17,43)	0,7% (0,9%)				
36	125	0,030	1,63 (5,03)	0,1% (0,2%)				
37	37	0,009	27,47 (38,29)	1,9% (3,2%)	X	X	X	Ja
38	0	0	0,89 (2,85)	0,1% (0,2%)			X	Nee
39	334	0,081	44,68 (36,25)	1,1% (1,5%)	X	X	X	Ja
40	95	0,023	29,89 (33,91)	1,9% (1,5%)			X	Ja
41	263	0,064	46,68 (39,87)	3,2% (3,4%)			X	Ja
42	50	0,012	5,79 (19,18)	0,2% (0,7%)	X	X	X	Ja
43	0	0	2,42 (10,55)	0,1% (0,4%)			X	Nee
44	0	0	23,16 (30,99)	1,3% (1,5%)				
45	26	0,006	38,53 (33,95)	2,5% (1,9%)				
46	0	0	0	0				
47	0	0	23,53 (31,29)	1,6% (2,0%)				
48	9	0,002	9,32 (16,51)	0,8% (1,4%)				
49	15	0,004	35,89 (33,16)	2,4% (1,7%)				
50	33	0,008	8,95 (12,75)	0,7% (0,9%)				
51	49	0,012	8,95 (14,12)	0,5% (0,7%)				
52	14		7,21 (14,67)	0,5% (0,9%)				
53	94	0,023	4,63 (10,04)	0,3% (0,7%)				
54	4	0,001	1,89 (4,45)	0,2% (0,3%)				
551	0	0	1,26 (3,00)	0,1% (0,3%)				
552	0	0	10,26 (13,71)	0,8% (1,1%)				
56	0	0	0	0				
57	0	0	0	0				
58	0	0	3,95 (17,21)	0,1% (0,4%)			X	Nee
59	28	0,007	6,37 (20,41)	0,2% (0,5%)			X	Ja
60	10	0,002	3,79 (12,27)	0,2% (0,8%)			X	Ja
61	0	0	1,26 (5,51)	0,03% (0,1%)			X	Nee

## Bijlage 2: Resultaten interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

### Folder Borstamputatie (Beatrixziekenhuis) beoordeeld door twee beoordelaars: Slob & Verhulst

	B1 (Slob)	B2 (Verhulst)
<b>Borstamputatie</b>	5	5
<b>Opname in het ziekenhuis voor een operatie in verband met borstkanker</b>		
<b>Chirurgie - Mammacare</b>		
U komt binnenkort naar het ziekenhuis om een operatie aan uw borst te ondergaan.	3	3
In overleg met uw chirurg heeft u gekozen voor een borstamputatie.	19	19
Deze folder informeert u over de behandeling en geeft instructies ter voorbereiding op en voor na de behandeling.	1	1
<b>Duur van de behandeling</b>		
De operatie duurt ongeveer 1½ tot 2 uur.	7	7
In principe kunt u na ongeveer drie dagen naar huis, dan heeft u nog een drain.	20	30
Zie de folder 'Met een vacuümdrain naar huis'.	7	30
Afhankelijk van uw persoonlijke omstandigheden en herstel, kan hiervan worden afgeweken.	49	49
	55	55
<b>Mogelijke complicaties</b>		
Geen enkele operatie is vrij van de kans op complicaties.	40	40
Zo zijn er ook bij operaties aan de borst de normale risico's op complicaties van een operatie, zoals een nabloeding, wondinfectie, trombose en longontsteking.	39	39
<b>Anesthesie</b>		
De operatie vindt plaats onder algehele anesthesie (verdooving).	7	7
Dit betekent dat u gedurende de operatie in slaap bent en niets van de operatie merkt.	50	7
	26	7
<b>Pre-operatieve screening</b>		
Op de polikliniek pre-operatieve screening heeft u een gesprek met een anesthesioloog en met een verpleegkundige.	19	19
De anesthesioloog geeft u voorlichting over de narcose en de pijnbestrijding na de operatie.	19	19
Uw gezondheid en eventueel medicijngebruik wordt in kaart gebracht.	23	23
De anesthesioloog spreekt, als u dat wilt, slaapmedicatie af voor de nacht voor de ingreep en rustgevende medicatie op de dag van operatie.	19	23
De verpleegkundige noteert gegevens die van belang zijn voor uw behandeling in het ziekenhuis.	23	23
Verder krijgt u aanvullende informatie over de operatie en instructies voor de opname, bijvoorbeeld instructies over hoe u zich moet ontharen.	19	19
Wanneer u denkt na de operatie hulp nodig te hebben, kunt u dit met haar bespreken.	45	19
<b>Dieet</b>		
Voor de operatie moet u nuchter zijn.	21	21
Zie hiervoor de nuchterheidscriteria in de folder 'Anesthesie', op de laatste pagina.	49	49
Uw medicijnen mag u in overleg met de anesthesioloog eventueel met weinig water innemen.	21	21
Na de operatie heeft u een infuus in uw arm om voldoende vocht binnen te krijgen, meestal blijft dit één tot twee dagen zitten.	27	27
Na de operatie mag u water en thee drinken.	28	28
Wanneer dit goed gaat mag u 's avonds wat pap en beschuit eten.	28	28
De dag na de operatie mag u weer gewoon eten.	28	28
<b>De recovery (uitslaapkamer)</b>		
Als de operatie heeft plaatsgevonden, wordt u naar de uitslaapkamer gebracht.	27	27
Daar wordt u aangesloten op bewakingsapparatuur voor verschillende controles.	27	27
Als dit niet meer nodig is, wordt u teruggebracht naar de afdeling.	27	27
Zodra u op de afdeling bent aangekomen, belt een verpleegkundige uw contactpersoon.	27	27
<b>Pijnstilling</b>		
Als u medicijnen gebruikt, kunnen deze in overleg met de arts worden hervat.	31	31
Pijnstillers krijgt u de eerste 24 uur via het infuus, daarna krijgt u zonodig pijnstillers van de verpleging.	31	27
U krijgt éénmaal per dag een injectie om trombose te voorkomen, totdat u weer voldoende beweegt.	27	27
<b>Wondverzorging</b>		
Na de operatie heeft u één of twee slangetjes (drains) in het wondgebied om het wondvocht en het bloed weg te laten lopen.	32	27
Deze drains worden in overleg met de arts verwijderd.	33	27

De drains blijven maximaal 10 dagen zitten.	33	30
Als de drains langer dan twee dagen blijven zitten, mag u met de drains naar huis.	33	30
De verpleegkundige leert u hoe u de drains moet verzorgen.	28	27
Zie de folder 'Met vacuüm drain naar huis'.	49	49
Een verpleegkundige van het Ambulant Verpleegtechnisch Team (A.V.T.) komt op de afdeling bij u langs om kennis te maken.	27	27
Zij komt de dag na ontslag bij u thuis.	32	27
Bij vragen of problemen kunt u hen bellen.	45	45
Als de drain verwijderd is, kan er	39	39
soms	39	40
wondvochtophoping ontstaan (seroomvorming).	39	39
Dit kan met behulp van een spuit met naald worden aangeprikt en weggezogen.	41	41
Dit is meestal niet pijnlijk.	41	39
De huid rondom uw wond	37	37
kan	37	38
enigszins verkleurd zijn en soms is het littekengebied wat gezwollen.	37	37
Naarmate de wond geneest, nemen deze verschijnselen af.	37	30
U zult merken dat het gevoel in de huid langs de wond en bovenarm verminderd is of misschien op sommige plaatsen ontbreekt.	37	37
Dit komt omdat er huidzenuwtjes zijn doorgesneden.	37	37
Meestal herstelt dit gevoel zich weer na verloop van tijd, soms blijft het ook op sommige plaatsen afwezig.	37	30
Voor veel vrouwen is de eerste keer dat het verband verwisseld wordt een aangrijpende gebeurtenis.	27	30
Deze eerste wisseling gebeurt 's morgens op de tweede dag na de operatie.	27	30
Er wordt een aparte afspraak voor gemaakt zodat u in alle rust het litteken kunt bekijken.	27	32
Wij adviseren u om hierbij een vertrouwd persoon aanwezig te laten zijn (partner, vriendin).	28	28
In de middag om 15.00 uur mag u naar huis.	20	20
<b>Na okselklier toilet</b>		
Wanneer de okselklieren verwijderd zijn, wordt uw arm aan de geopereerde zijde op een kussen gelegd.	27	27
Hierdoor wordt het dik worden van de arm voorkomen en heeft u er wat minder pijn aan.	37	27
De dag na de operatie komt de fysiotherapeut(e) bij u om u te helpen met oefeningen voor uw arm en schouder.	28	27
Het is belangrijk dat u ook zelf deze oefeningen blijft doen,	28	28
om te voorkomen dat uw arm zal verstijven.	29	29
U hoeft niet bang te zijn dat uw wond opengaat of de hechtingen zullen loslaten.	28	28
De fysiotherapeut(e) zal u deskundig begeleiden.	27	27
De verpleegkundige bespreekt met u wat u wel en beter niet kunt doen met uw arm.	31	31
Zie de folder 'Na de borstoperatie'.	49	49
<b>Douchen en baden</b>		
Na de operatie mag u gewoon douchen.	28	28
Tot uw controlebezoek op de polikliniek echter niet baden.	28	28
<b>Mobiliteit</b>		
Er is geen beperking; u mag direct weer bewegen en uit bed.	28	28
Werkhervatting vindt plaats in overleg met uw arts.	31	31
<b>De uitslag</b>		
De uitslag van het microscopisch onderzoek van het verwijderde borstklierweefsel en de lymfeklier(en) zijn na ongeveer 10 dagen bekend.	27	33
Deze uitslag bespreekt de chirurg met u tijdens uw volgende bezoek aan de polikliniek.	31	31
Naar aanleiding van deze bevindingen kan een aanvullende behandeling zoals radiotherapie (bestraling), hormonale therapie of chemotherapie worden geadviseerd.	32	32
In dat geval ontvangt u nadere informatie.	31	32
<b>Begeleiding</b>		
Een behandeling voor borstkanker roept bij veel patiënten angst en spanning op.	15	15
Door goede voorlichting en informatie te geven willen de artsen en verpleegkundigen u helpen om hier zo goed mogelijk mee om te gaan.	19	53
In het ziekenhuis is een mammacare verpleegkundige aanwezig om u hierbij te ondersteunen.	19	53
<b>Tijdelijke prothese</b>		
Wanneer u dit wilt, kunt u bij ontslag uit het ziekenhuis een tijdelijke prothese krijgen.	32	28
Deze prothese kunt u met de verpleegkundige passen na de verbandwissel.	28	28
U dient een goed passende bh en een aansluitend T-shirt, of blouse mee te nemen.	28	28
Het beste is een bh die niet strak zit en geen laag uitgesneden cup heeft.	28	28
Gebruik liever geen nieuwe bh.	28	28
Een beugel-bh wordt afgeraden.	28	28
<b>Het ontslag</b>		
Wanneer u naar huis gaat krijgt u een afspraakkaart mee.	27	27

Daarop staat wanneer u voor controle terug moet komen bij de chirurg.	32	32
Eventuele hechtingen worden na ongeveer 10 dagen verwijderd op de polikliniek.	33	33
De onderhuidse hechtingen lossen vanzelf op.	30	30
Bij problemen thuis zoals: plotselinge verdikking of roodheid van de wond, bloedverlies, koorts boven 38,5°C, kunt u contact opnemen met het ziekenhuis, telefoonnummer (0183) 64 44 44	47	47
<b>Tot slot</b>		
Heeft u nog vragen, stel ze gerust aan uw arts of mammacare verpleegkundige.	45	45
Bent u van mening dat bepaalde informatie ontbreekt of onduidelijk is, dan vernemen wij dat graag van u.	46	46

## Folder Borstreconstructie (UMC Utrecht) beoordeeld door twee beoordelaars: Slob & Dekker

Afdeling Heelkunde, locatie AZU	B1 (Slob)	B2 (Dekker)
<b>Gang van zaken bij een borstreconstructie</b>	5	-
<b>Inleiding</b>		
Deze folder geeft u informatie over de gang van zaken bij een primaire borstreconstructie.	1	1
Bij een primaire borstreconstructie herstellen we de borst in dezelfde operatie als waar het eigen borstklierweefsel wordt weggehaald.	7	7
Informatie over de operatie vindt u in de folder 'Borstreconstructie' van het Koningin Wilhelmina Fonds/Nederlandse Kankerbestrijding (KWF).	48	48
<b>Voor de operatie</b>		
Als u kiest voor een primaire borstreconstructie, dan heeft u vóór de operatie een afspraak bij de mammacare verpleegkundige of chirurg.	23	23
Van hen krijgt u de folder van het KWF met informatie over de operatie.	23	23
Daarna krijgt u een afspraak bij de plastisch chirurg.	23	23
De plastisch chirurg vertelt u meer over de operatie.	19	19
Daarna komt u op de wachtlijst.	23	23
Uw plastisch chirurg zegt u hoe lang deze wachtlijst op dat moment is.	19	19
Meestal betaalt de verzekering de kosten voor de borstreconstructie.	51	51
De plastisch chirurg geeft u een formulier mee voor de verzekering.	52	23
Hiermee kunt u een machtiging voor de vergoeding aanvragen.	52	52
<b>Wie kan een primaire borstreconstructie krijgen?</b>		
Patiënten die deze operatie in het UMC-Utrecht kunnen krijgen zijn:	13	13
- Patiënten bij wie borstkanker erfelijk is en een preventieve operatie laten doen.	13	13
Dit heet in medische termen een 'BRCA 1 of 2 genmutatie'.	13	50
- Patiënten met een voorstadium van borstkanker (= carcinoma in situ).	13	13
Hoort u niet bij een van deze twee groepen?	19	19
Dan kunt u met uw arts bespreken of u misschien toch een primaire borstreconstructie kunt krijgen.	19	19
<b>De operatie</b>		
Bij de primaire borstreconstructie in het UMC-Utrecht gebruikt de plastisch chirurg:	24	7
- Expanders.	24	7
- Prothesen.	24	7
- Eigen spier- of huidweefsel.	24	7
Tijdens de operatie haalt de oncologisch chirurg het borstklierweefsel weg en doet de plastisch chirurg de reconstructie.	24	9
<b>Opname</b>		
<i>Vorbereiding op de operatie</i>		
Op de opnamedag heeft u een gesprek met de verpleegkundige.	23	19
De plastisch chirurg komt bij u langs om de grenzen van het te opereren gebied op uw huid te tekenen.	23	23
Ook maakt de medisch fotograaf foto's van uw borst.	23	23
Dit gebeurt alleen als dit nog niet op de polikliniek is gedaan.	23	23
Deze foto's komen in uw medisch dossier, waarbij wij uiteraard op uw privacy letten.	23	23
De operatie duurt ongeveer 4 uur.	7	7
De opname duurt ongeveer 5 dagen.	20	20
<i>Na de operatie</i>		
Na de operatie heeft u één of meer drains in de wond.	32	35
Een drain is een plastic slangetje dat het vocht uit de wond afvoert.	50	50
De verpleegkundige controleert dagelijks of de drain het nog goed doet.	27	27
Meestal wordt de drain na 3 tot 4 dagen verwijderd.	27	27
Dit verschilt per patiënt en hangt af van de hoeveelheid vocht die nog uit de drain komt.	27	55-2
Soms heeft u de drain nog als u naar huis gaat.	28	35
U leert dan van de verpleegkundige hoe u de drain zelf verzorgt.	28	31
U krijgt hier dan ook schriftelijke informatie over.	49	27
Tijdens de opname krijgt u uitleg van de verpleegkundige over welke bewegingen u mag maken en hoe u uw lichaam mag belasten.	27	33
Het is belangrijk dat u vanaf de 1e dag na de operatie oefeningen met uw schouder doet.	28	28
Dit is om een stijve schouder te voorkomen.	29	29
Zonodig krijgt u hier fysiotherapie voor.	27	32
Tijdens de opname kijkt u samen met de verpleegkundige en eventueel uw naaste naar de wond en uw borst(en).	28	28
Dit is belangrijk om u te laten wennen aan de nieuwe situatie.	29	29
Voor de operatie krijgt u een topje aangemeten door de verpleegkundige.	23	23
Dit draagt u direct na de operatie voor steun aan de borsten.	28	28
De plastisch chirurg vertelt u wanneer u het topje mag wisselen voor een sportbeha.	27	31

Wij adviseren u om een sportbeha te dragen zonder kant of beugels.	28	28
Dit laatste voor een goede wondgenezing.	29	29
Wij vragen u om de sportbeha bij opname mee te nemen.	21	21
<b>Ontslag</b>		
U krijgt twee afspraken mee voor op de polikliniek: één voor bij de plastisch chirurg en één voor bij de oncologisch chirurg.	27	32
Als u dat wilt kunt u zelf een afspraak maken bij de mammacare-verpleegkundige.	28	28
U krijgt van de verpleegkundige bij ontslag een ontslagbrief mee.	27	27
Hierin staan onder andere de adviezen die u heeft gekregen.	49	27
U kunt dit thuis nog eens rustig nalezen.	28	29
Het weggenomen weefsel wordt onderzocht door de patholoog anatoom, ook wanneer het een preventieve operatie is geweest.	27	32
Na ongeveer 10 tot 14 dagen is de uitslag van het weefselonderzoek bekend.	27	33
Dit heet de 'PA uitslag'.	27	33
De oncologisch chirurg bespreekt deze PA uitslag met u op de polikliniek.	31	31
Als u expanders heeft, dan vult de plastisch chirurg deze op de poliklinische controle bij.	32	32
Dit zal 1 x in de week gebeuren.	33	33